

**UNIVERSIDAD NACIONAL MAYOR DE SAN MARCOS**

**FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES**

**UNIDAD DE POSGRADO**

**Salud mental para todos, pero asunto de ellas. La salud  
mental desde la perspectiva de mujeres-cuidadoras**

**TESIS**

**Para optar el grado académico de Magister en Política Social con  
Mención en Género, Población y Desarrollo**

**AUTOR**

**Clarisa Ocaña Rojas**

**ASESORA**

**María Emma Mannarelli Cavagnari**

**Lima – Perú**

**2015**

## Dedicatoria

A las mujeres que compartieron generosamente sus saberes, preocupaciones, vivencias y esperanzas de democratizar los cuidados y la salud mental.

La autora.

## Agradecimiento

A Julio Achahui por su amor, compañía y sensibilidad por la salud mental.

A María Emma Mannarelli por su lectura paciente y sus valiosas orientaciones.

A Alfonso Gushiken, Ernesto Vásquez y Alicia Quintana por trasmitirme el interés por la investigación cualitativa.

A mi familia por darme la confianza y afecto que necesitaba para culminar mis estudios.

A Milka Rosas, Sandra Fuentes, Vanessa Cardozo, Mónica Vásquez y Marisa Shiroma por compartir conmigo reflexiones, lecturas e interés por el análisis de género, psicoanálisis y la investigación.

## Índice

Resumen.....	VII
Abstract .....	IX
Capítulo 1 : INTRODUCCIÓN .....	1
1.1. Situación problemática .....	4
1.2. Formulación del problema.....	14
1.3. Justificación.....	14
1.4. Objetivos .....	16
1.4.1. Objetivo general:.....	16
1.4.2. Objetivos específicos .....	16
1.5. Enunciado .....	17
Capítulo 2 : MARCO TEÓRICO .....	18
2.1. Antecedentes de investigación .....	18
2.2. Bases teóricas .....	21
2.2.1. Salud mental: discursos sobre la salud y la ética del bienestar.....	21
2.2.2. Cuidado de los cuerpos sexuados y la valoración de lo doméstico .....	25
2.2.3. Impacto de los cuidado en el bienestar, la vida cotidiana y proyecto de vida de las cuidadoras. ....	28
2.3. Glosario de términos .....	29
Capítulo 3 : METODOLOGÍA .....	34
3.1. Tipo y diseño de investigación .....	34
3.2. Unidad de análisis .....	34
3.3. Población de estudio.....	34
3.4. Criterios de inclusión.....	35
3.5. Tamaño de muestra .....	35
3.6. Selección de muestra .....	35
3.7. Técnica de recolección de datos .....	36
3.8. Consideraciones éticas .....	36

3.9. Análisis e interpretación de la información.....	37
Capítulo 4 : RESULTADOS Y DISCUSIÓN.....	38
4.1. Resultado 1. De madres, hijas, tías y hermanas a cuidadoras .....	38
4.1.1. Maneras de las que se asume la responsabilidad del cuidado.....	40
4.1.2. Discusión del resultado 1 .....	52
4.2. Resultado 2. De la salud como enfermedad a la salud como bienestar: Discursos alternos sobre la salud mental.....	59
4.2.1. Discusión del resultado 2.....	84
4.3. Resultado 3. Saberes cotidianos de los cuidados .....	90
4.3.1. Reacción de la familia frente a los signos iniciales de la enfermedad mental crónica 90	
4.3.2. Reacciones de la familia frente a la enfermedad .....	96
4.3.3. Relaciones de poder y cuidado .....	102
4.3.4. Percepción de las necesidades del cuidado.....	108
4.3.5. Manejo de las situaciones problemáticas.....	114
4.3.6. Relación con médico tratante.....	117
4.3.7. Participación de la familia .....	120
4.3.8. Participación de la comunidad y la sociedad .....	122
4.3.9. Grupos de apoyo .....	124
4.3.10. Situaciones de discriminación .....	128
4.3.11. Discusión del resultado 3 .....	129
4.4. Resultado 4. Vivencias sobre el bienestar y la salud mental en las mujeres cuidadoras.....	135
4.4.1. Bienestar-malestar de la cuidadora .....	135
4.4.2. Impacto en la salud mental .....	139
4.4.3. Impacto en el proyecto de vida .....	142
4.4.4. Impacto en el trabajo.....	143
4.4.5. Impacto en las relaciones interpersonales y participación.....	144
4.4.6. Identificaciones .....	145
4.4.7. Impacto en la vida privada/doméstica .....	149
4.4.8. Discusión del resultado 4.....	152

Conclusiones .....	157
Recomendaciones .....	163
Bibliografía .....	165
Anexos .....	173

### **Ilustraciones**

Ilustración 1: ¿Quiénes asumen la responsabilidad de los cuidados? .....	41
Ilustración 2: ¿Cómo llegan las mujeres a asumir la responsabilidad del cuidado? .....	58
Ilustración 3: De la salud como enfermedad a la salud como bienestar. Discursos alternos sobre la salud mental .....	89

### **Anexos**

Anexo 1: Consentimiento informado .....	173
Anexo 2: Guía de Entrevista .....	174
Anexo 3: Breve descripción socio-familiar de las entrevistadas .....	177

## Resumen

En el Perú, se estima que más de un tercio (37%) de la población sufre o ha sufrido un trastorno de salud mental, pero son las mujeres quienes padecen más estos trastornos en comparación con los hombres, además de ser ellas quienes en su mayoría tienen la responsabilidad de los cuidados a las personas que padecen un trastorno de salud mental crónico. En este marco, el objetivo de esta investigación fue conocer cuáles eran los significados y vivencias acerca de cómo asumieron la responsabilidad del cuidado y cuál fue el impacto de éste sobre el bienestar y la salud mental, en mujeres-cuidadoras de familiares con enfermedad mental crónica que residen en zonas urbanas de Lima.

Para esta investigación se eligió el método cualitativo de tipo descriptivo-exploratorio, debido a que se buscaba una aproximación a la singularidad de los significados y vivencias en cada una de las entrevistadas. La muestra se realizó mediante un muestreo intencional, según criterios de inclusión. Los resultados mostraron que tanto en sus historias personales como en el contexto familiar, comunitario y social existen elementos comunes que influyen sobre la manera que las entrevistadas asumen la responsabilidad de los cuidados, las cuales se expresan en estereotipos, ideales de género y roles rígidos y jerarquizados orientados a inducir y/o reforzar la responsabilidad de los cuidados del familiar, esto se da en la familia pero también en el sistema de salud y la comunidad. El bienestar y la salud mental se perciben como ideales inalcanzables en lo cotidiano, lo cual evidencia un discurso hegemónico del bienestar que genera malestar y culpa. La dependencia y la culpa caracterizan el síntoma de la relación entre la cuidadora y el familiar. El impacto del cuidado sobre el bienestar se compara con otras situaciones de crisis como la pérdida de la madre o el alejamiento de la pareja. La responsabilidad del cuidado afecta a la percepción del propio cuerpo, el cual es representado como una máquina-que nunca se enferma- o como doliente -sin enfermedad aparente-, además afecta a la percepción del tiempo propio, que se ve como un bien esquivo para ellas. Las alternativas frente a estas tensiones del cuidado es la posibilidad de pasar de la relación de dependencia a la de interdependencia con el familiar que cuidan, ejercer una participación social en organizaciones de salud mental y empezando a cuestionar la idealización del cuidado y la maternalización de este.

**Palabras clave:** mujeres cuidadoras, salud mental, género, responsabilidad de los cuidados, impacto al bienestar.



## **Abstract**

In Perú, it is estimated that more than a third (37%) of the population suffers or has suffered a mental health disorder, it is women who suffer most such disorders compared to men, and that they are in mostly they are occupying the role of caregivers of people with chronic mental health disorder. The objective of this research was to know what the meanings and experiences about how assumed responsibility for the care and what is the impact of this on the welfare and mental health in women-caregivers of relatives with chronic mental illness are residing in urban areas of Lima.

For this research method qualitative descriptive exploratory elected because an approximation to the singularity of meanings and experiences in each of the respondents sought. The sample was made by purposive sampling, as inclusion criteria. The results were that personal stories and the family, community and social context there are common elements that influences the way respondents assume responsibility for the care and expressed in stereotypes, ideals and rigid gender roles and oriented hierarchical induce and / or increase the responsibility of the care of the family, this happens in the family, as in the mental health system and society. Welfare and mental health experienced as unattainable ideals in daily life, which shows a hegemonic discourse of these generating discomfort and guilt. Dependence and guilt, both are characteristic symptom of the relationship between the caregiver and the relative. The impact of care on welfare compared with other crisis situations such as the loss of the mother or the couple's estrangement. The responsibility for the care affects the perception of the body, which is represented as a machine that never sick woman without apparently suffering or disease also affects the perception of time itself, that looks like an elusive good for them. The alternatives to these tensions care is the ability to move from dependence relationship of interdependence with relative caregivers, social participation exercise in mental health organizations and beginning to question the idealization of care and mothering this .

**Keywords:** female caregivers, mental health, gender, responsibility of care, the welfare impact.

## Capítulo 1 : INTRODUCCIÓN

“Ah sí, uno deja de hacer muchas cosas...porque la labor de madre nunca termina”.

Mujer-cuidadora, 55 años

La presente investigación intenta abordar la problemática de la “responsabilidad de los cuidados”, desde la perspectiva de las mujeres-cuidadoras de un familiar con enfermedad mental crónica.

Sus testimonios aportan elementos valiosos para la comprensión de como ellas enfrentan situaciones cotidianas relacionadas al cuidado de un familiar, desde las singularidades de sus historias y del contexto personal, familiar y social.

Ésta entrada nos permite “visibilizar” lo que se entiende sobre la responsabilidad de los cuidados, como algo que se resuelve dentro de la esfera privada –entendiendo privada como espacio doméstico, diferenciándolo de aquel espacio privado dedicado a sí mismo/a, como las actividades de ocio, actividades de interés personal, etc.<sup>1</sup>-.

Es así que en nuestro país, los cuidados están ausentes del debate público – ignorando la existencia de algunos informes internacionales e investigaciones que se refieren a una

---

<sup>1</sup> Murillo (1996: 1-29).

crisis de los cuidados que está poniendo en riesgo la sostenibilidad de la vida misma<sup>2</sup>- y sobre todo ausente en las políticas públicas –existen políticas que garantizan el derecho de las personas con problemas de salud mental pero no el de sus cuidadoras y cuidadores<sup>3</sup>, y por otro lado existen iniciativas que buscan aliviar la carga de los cuidados a las familias con servicios de cuidado diurno, que reduce la carga de los cuidados pero no apunta a la construcción social de una responsabilidad compartida dentro de la familia, la comunidad, la sociedad y el Estado<sup>4</sup>-.

Para poder visibilizar la real problemática –desde su costo personal, pero también social, económico y político-, se realizó una revisión a la situación actual de la problemática de los cuidados, cuál era la respuesta del Estado, las investigaciones relacionadas al tema y los aportes teóricos desde los estudios de género que toman el asunto de los cuidados, como uno de los ejes centrales para construir verdaderas relaciones de igualdad y democracia en nuestra sociedad.

La investigación parte de un interés profesional que se volvió también personal, debido al compromiso de reciprocidad que asumí con las mujeres entrevistadas de sacar adelante esta investigación.

Los aprendizajes son muchos, sobre todo los testimonios de resistencia de las mujeres que buscan apropiarse de su espacio privado –entendido como un tiempo propio, diferente al doméstico- y del espacio público –referido a la participación en grupos de familiares de usuarios de psiquiatría, incidencia en políticas públicas en temas de salud mental, etc.-

Sus testimonios también fueron muestra de afecto y compromiso que estuvieron acompañados de frustraciones y de satisfacción por el logro de su propia independencia,

---

<sup>2</sup> Algunos informes son: PNUD (2011), CEPAL (2012), OIT (2013). Algunas teóricas son: Lagarde (2003: 1-5), Pérez (2006: 7-37), Carrasco (2009: 169-191), Gilligan (2013: 88-89). En el Perú Anderson (2007: 89-90), nos habla de una crisis de cuidados en el país en donde la comunidad organizada es un actor importante (un ejemplo son los espacios de cuidado diurno de niños como los Wawawasis).

<sup>3</sup> Ley N° 29889 ley que garantiza los derechos de las personas con problemas de salud mental.

<sup>4</sup> Plan Nacional de Igualdad de Género 2012-2017, Objetivo Estratégico 3: Reducir brechas educativas entre hombre y mujeres.

frente a los discursos hegemónicos de género y los biomédicos que general malestar y culpa.

Debido a que el interés estaba puesto en los significados y vivencias de las cuidadoras, se eligió el método cualitativo de tipo descriptivo y exploratorio, el cual no pretende llegar a generalizaciones sino más bien busca resaltar la heterogeneidad de los casos presentados de acuerdo a sus contextos particulares. Se utilizó para el recojo de datos la técnica de entrevista en profundidad y para el tratamiento de los testimonios se empleó la técnica de análisis de contenido.

La investigación parte del supuesto que existen relaciones de poder y roles de género que se ponen en juego tanto dentro de las familias, la sociedad y el Estado, las cuales influyen en cómo las mujeres asumen la responsabilidad de los cuidados, cómo se da la dinámica del cuidado, como se construyen los saberes acerca del bienestar, la salud mental y el cuidado y sobre cómo se da el impacto en su bienestar y su salud mental.

El contenido de este documento se divide en cuatro capítulos, en el que el capítulo uno contiene la Introducción, en donde se despliega un análisis de la problemática de la salud mental y la carga de los cuidados en salud mental, así como el planteamiento del problema, los objetivos y el enunciado de la investigación. En el capítulo dos se expone el Marco Teórico, donde se presentan los hallazgos teóricos sobre el tema de los cuidados y el espacio doméstico, así como los discursos de poder en salud mental. En el capítulo tres se expone la Metodología en donde se describen el método, la metodología, técnicas, procedimientos de la investigación y las consideraciones éticas.

Finalmente en el capítulo cuatro se presentan los Resultados de la investigación, el cual contiene cuatro resultados en donde se analizan: las formas en las que las cuidadoras asumen la responsabilidad de los cuidados, las representaciones y discursos sobre de la salud mental, la dinámica de los cuidados y el impacto sobre el bienestar y la salud mental en las cuidadoras.

## **1.1. Situación problemática**

### **Salud mental, un problema de salud pública**

En el mundo se calcula que 450 millones de personas padecen enfermedades neuropsiquiátricas, que el 25% de la población mundial evidencia uno o más trastornos mentales o del comportamiento a lo largo de su vida y que la mayor prevalencia de estos trastornos se presenta más en mujeres que en hombres (Organización Mundial de la Salud 2001: 23,41).

En el Perú se estima que más de un tercio (37,3%) de la población alguna vez ha sufrido de algún trastorno de salud mental. Diagnósticos como ansiedad y depresión pueden haber afectado alguna vez en su vida a más de la quinta parte de la población. En el caso de los trastornos psicóticos la prevalencia es del 1% solo en Lima y del 0.3% en ciudades del ande. Sin embargo, si desagregamos esta estadística por sexo notaremos que en el caso de Lima el porcentaje de mujeres que presentan estos trastornos es mayor llegando al 1,3% sobre un 0,7% en el caso de los hombres (Instituto Nacional de Salud Mental Honorio Delgado-Hideyo Noguchi -INSM HD-HN 2002: 72,74).

Si bien es cierto, las mujeres parecen ser más vulnerables a problemas de salud mental sin embargo, existen diferencias respecto al tipo de diagnóstico que ellas padecen en comparación con los hombres. Se observa que a diferencia de los hombres las mujeres padecen trastornos de incidencia elevada como son la ansiedad y la depresión (Kessler y otros 1994 en OMS 2001: 42), mientras que en enfermedades más graves como esquizofrenia y trastorno bipolar no existen mayores diferencias entre sexos. Debido a la diferencia en el tipo de diagnóstico que cada sexo padece, se ve también una diferencia por sexo respecto al grado de discapacidad que los trastornos generan, siendo los hombres los que más secuelas presentan por el inicio temprano y una evolución nociva de los síntomas (Sartorius y otros 1986 en OMS 2001: 42).

La “carga de enfermedad” nos permite hacer un análisis de las secuelas que genera una enfermedad en términos de años de vida perdidos por muerte o discapacidad a consecuencia de la misma. Según la OMS (2001: 25) las enfermedades neuropsiquiátricas abarcan el 12,3% de la carga total de enfermedad en el mundo, y en el Perú viene a ser el 16%, lo que nos ubica por encima del promedio mundial de carga por enfermedades neuropsiquiátricas. Según Velázquez y otros (2008: 93) las enfermedades neuropsiquiátricas, se caracterizan por dejar mayores secuelas debido a la discapacidad que producen. Estas secuelas a su vez demandan mayores cuidados en la familia en especial por quien asume los cuidados dentro de ella (Velázquez y otros, 2008: 11).

Si a esto le sumamos que son los hombres quienes representan la mayor carga de enfermedad en el país con 52,6% del total de enfermedades, deduciremos que existe mayor demanda de cuidado por parte de ellos, en comparación a los cuidados que requieren las mujeres, por lo menos en los trastornos más discapacitantes y por ende los que mayor cuidado requieren (Velázquez y otros, 2008: 11).

Sin embargo el análisis de los años de vida perdidos por muerte o incapacidad solo nos da una valoración cuantitativa relativa al deterioro físico de las personas que viven con la enfermedad, dejando de lado el impacto de deterioro en el bienestar mental y relacional-social, que en el caso de los trastornos psicóticos se ponen en juego. Tampoco nos permite saber cuál es el impacto en la salud de las personas cuidadoras quienes también están expuestas de manera colateral a las condiciones de las enfermedades mentales y muchas veces limitadas en el desarrollo de su plan de vida.

Frente a esta evidencia la OMS (2001: 16) sustenta porque la estrategia de salud pública es la mejor respuesta ante la problemática de la salud mental “dada la propia magnitud del problema, su etiología multifactorial, la estigmatización y la discriminación generalizada que conlleva, así como el importante desfase terapéutico en todo el mundo, la respuesta más adecuada es una estrategia de salud pública”. A lo que además habría que agregar que en el caso de las mujeres la problemática les afecta de sobre manera, debido a que son quienes cargan con la responsabilidad de los cuidados en las familias

que tienen una persona que padece de este tipo de enfermedades, lo cual deteriora su calidad de vida y su salud mental.

### **Respuesta del Estado frente a la problemática de la salud mental**

En esa línea, el Estado ha implementado una serie de políticas que recogen las recomendaciones de los informes mundiales, declaraciones y convenciones que buscaban instaurar un nuevo modelo de salud mental basado en la comunidad<sup>5</sup> rompiendo con el centralismo del hospital psiquiátrico, colocando como pilar la dignidad de la persona, en el sentido del respeto a sus derechos humanos y civiles, así como su integración a la comunidad<sup>6</sup>.

Tenemos, así, instrumentos nacionales<sup>7</sup> que demuestran que el Estado ha concretado en normativas técnicas la adopción de este nuevo modelo basado en la comunidad. Estas contienen cambios importantes como la inclusión de estrategias de intervención integral, con énfasis en la atención primaria de la salud; enfoques basados en la perspectiva de género, interculturalidad, derechos humanos y psicosocial; y una reestructuración de la atención centrada en priorización de la integración del paciente a la familia y a la comunidad.

Por otro lado, en Perú, a partir de la entrega del Informe de la Comisión de la Verdad y Reconciliación (CVR) en el 2003 se despliega una serie de experiencias de intervención en salud mental con la intención de reconstruir el tejido social dañado durante el conflicto armado interno entre 1980 y el 2000<sup>8</sup>. Esto significó un gran avance para entender la salud mental desde la perspectiva intercultural, pues hasta entonces solo se contaba con estudios de las poblaciones indígenas aisladas, más no al nivel de

---

<sup>5</sup> La salud mental comunitaria es un modelo alternativo que surge frente al modelo centrado en lo bio-médico, para adoptar una mirada más psicosocial de la salud mental.

<sup>6</sup> A nivel internacional tenemos instrumentos importantes como la Declaración de Caracas en 1990, los Principios de Brasilia entre otros.

<sup>7</sup> A nivel nacional existen la siguiente normativa: Lineamientos de acción en Salud Mental (2004), Estrategia de Salud Mental y Cultura de Paz (2004), Plan Nacional de Salud Mental (2004) y últimamente la Ley N° 29889 (2012).

<sup>8</sup> Comisión de la Verdad y Reconciliación evidenció que una de las mayores secuelas de la violencia fue la afectación al tejido social, acrecentando el temor, la desconfianza, la discriminación y la exclusión (CVR 2003:342).

intervención que se realizó a partir del 2004 en los departamentos más golpeados por el conflicto armado<sup>9</sup>.

Es importante resaltar la experiencia del Proyecto AMARES<sup>10</sup> en el 2006, que elabora una definición de Salud Mental Comunitaria desde la experiencia de intervención posconflicto, que la entiende como el mejoramiento de las condiciones de vida y de la salud mental mediante las actividades de protección, promoción, recuperación y reparación de vínculos personales, familiares y comunales, así como la prevención de malestares y problemas psicosociales.

Además, señala que las causas de los problemas de salud mental son históricas, derivadas de relaciones de poder de dominación e inequidad reflejadas en condiciones de vida como la pobreza y agravadas por el proceso de conflicto armado interno. Todo esto con la comprensión, el acuerdo y la participación activa de la comunidad<sup>11</sup>.

Otro avance es la publicación del Informe Defensorial 140 (Defensoría del Pueblo, 2008: 218-219) que señala las dificultades y los avances en materia de políticas de salud mental, en donde uno de ellos es el énfasis por implementar centros de salud mental comunitarios ambulatorios para desinstitucionalizar el tratamiento<sup>12</sup>. No obstante, enfatiza en algunos vacíos que tienen que ver con la falta de rectoría para la implementación de la normatividad existente; prácticas que vulneran los derechos humanos y civiles como el internamiento involuntario y el poco valor de la palabra del usuario frente a la del médico o el familiar; el bajo presupuesto destinado dentro del sector Salud; entre otros.

---

<sup>9</sup> Algunos proyectos desarrollados en la Ayacucho, Apurímac y Huancavelica fueron: Proyecto Wiñastin, Proyecto Amares y otras experiencias de instituciones como el Centro de Atención Psicosocial (CAPS), Demus, Suyasun, Centro Amazónico de Antropología de Aplicación Práctica (CAAAP), REDINFA, entre otras.

<sup>10</sup> AMARES es un Programa de Apoyo a la Modernización del Sector Salud y su aplicación en una Región del Perú, en base al Convenio (PER/B7-310/IB/97/209) entre la Unión Europea y el Gobierno Peruano.

<sup>11</sup> La definición que se recoge en el texto pertenece a San Martín y Pastor (1991). Citado en Lara, A. (1998). Manual para el trabajo comunitario. Ideas y apuntes teórico - prácticos en el área de promoción y prevención de la salud. Lima: CEDRO.

<sup>12</sup> En el 2009 se inauguró el primer centro comunitario de salud mental en Huancavelica.



La respuesta del Estado ha sido eficaz en algunos aspectos en lo referente a normativas para mejorar los cuidados impartidos a los usuarios y usuarias de los centros hospitalarios mejorando la atención ambulatoria<sup>13</sup> y las condiciones del internamiento.

Como parte de este último aspecto de mejora, en el 2012 se aprobó en el congreso la Ley N° 29889 la cual modifica el artículo 11 de la Ley General de Salud que busca garantizar los derechos de las personas con problemas de salud mental, sobre todo las condiciones del internamiento involuntario en estas personas y la participación de la familia y la comunidad para su recuperación.

Si bien esta ley es un avance en materia de políticas de salud mental debido a que aporta reformas en el sistema de atención de la salud mental en el país, existen dos problemas de fondo que aún no se abordan. Uno de estos aspectos pendientes es una política de salud mental que incorpore una mirada de la salud desde el bienestar y no solo como la ausencia de enfermedad, lo cual implicaría también incorporar la dimensión de malestares más que de enfermedades que hacen referencia a categorías nosológicas establecidas. Esto permitiría incorporar los problemas cotidianos en el que las mujeres se ven afectadas en su salud mental por los roles que se les asignan dentro de la sociedad.

Otro aspecto pendiente es reconocer que la salud mental se encuentra íntimamente ligada a aspectos del contexto, es decir la historia, las condiciones personales y sociales, y las relaciones de poder existentes en nuestra sociedad, lo cual permitiría establecer políticas intersectoriales para cambiar las condiciones de vulnerabilidad de ciertos grupos poblacionales a ser afectados en su bienestar y en su salud mental.

En lo que respecta a la normativa en temas de salud mental, Ley N° 29889 se ha avanzado en establecer las responsabilidades del Estado respecto a la atención, involucrando a los diferentes niveles de gobierno e incorporando a la familia desde su rol formador y de acompañamiento en el proceso de rehabilitación<sup>14</sup>. Sin embargo aún

---

<sup>13</sup> En el 2011 se incorporó dentro de la cobertura del Seguro Integral de Salud, la atención a condiciones mentales como: esquizofrenia, ansiedad, depresión y alcoholismo (D.S. N° 016-2009-SA Plan Esencial de Aseguramiento en Salud-PEAS)

<sup>14</sup> Resolución Ministerial N° 177-2013/MINSA del 9 de abril del 2013.

no se ha avanzado en la construcción social respecto a la responsabilidad compartida de los cuidados en salud mental que incluya a la persona con enfermedad mental, su familia, la comunidad, la sociedad y el Estado.

Es decir el cambio no puede ser solo administrativo, en donde el sistema de salud se desresponsabiliza de los cuidados, delegando estos a la familia y a la comunidad, sin una política integral de cuidados que las fortalezca en las capacidades y asegure los recursos comunitarios necesarios para asumir este rol, ya que de otra manera la responsabilidad de los cuidados en salud mental se vuelve un asunto administrado en la esfera privada, es decir en la familia, en donde terminan delegando a su vez la responsabilidad a algunos de sus miembros como una actividad doméstica más, evidenciando las relaciones de poder inequitativas que existen en su interior. Esta privatización de los cuidados, sin un plan integral de cuidados en salud mental evidencia también que el Estado no ha sumido del todo la problemática de la salud mental como un asunto de salud pública.

### **Sostenimiento de los cuidados en salud mental como asunto privado.**

Si bien no existen datos cuantitativos precisos sobre la participación de las mujeres como cuidadoras primarias de familiares con trastornos de salud mental, algunos estudios advierten que el trabajo de cuidado que realizan las mujeres sostiene el sistema de salud global en el mundo. Estas deducciones se basan solo en la gran cantidad de trabajadoras formales que se dedican al cuidado de personas con problemas de salud mental como enfermeras, técnicas, entre otras. De ellas se toma de referencia para inferir que un número mayor de mujeres se dedicarían a este trabajo de manera informal (OMS, 2009: 4; George, 2008: 75-89).

Una reciente consulta de opinión acerca de las políticas de cuidado de personas dependientes en América Latina, nos advierte que la mayor parte de las personas piensa que es la mujer quien se debe ocupar de los cuidados. Además, las personas consultadas no consideran que las instituciones públicas, la comunidad o las instituciones privadas

sean los principales responsables del cuidado de personas dependientes en su país de residencia (Comisión Económica para América Latina-CEPAL 2012:12).

Otros estudios sobre el cuidado en América Latina citan que mientras el 12% de la fuerza laboral femenina trabaja en el empleo doméstico, apenas el 1% de los hombres lo hace (Tobío, 2011, citado por Montaña, 2012:137). Esto evidencia la doble carga o doble jornada que se acompaña además una afectación a los derechos y precarias condiciones laborales en la mayoría de los casos.

En esa línea, otros estudios cuantitativos concluyen que el perfil de la persona cuidadora primaria, en la mayoría de los casos es una mujer, madre, que no se encuentra incorporada al mercado laboral (Martínez y otros 2000: 107). Estos datos acerca del perfil de las personas encargadas del cuidado, a la luz del análisis del género, contribuye a caracterizar mejor el problema de los cuidados desde las dimensiones sexo-género y género-relaciones de poder.

Por otro lado, viendo un poco más la problemática de los cuidados en relación a los trastornos mentales, la OMS estima que una de cada cuatro familias tiene al menos un miembro afectado por un trastorno mental o del comportamiento y que estas familias están obligadas no sólo a brindar apoyo físico y emocional, sino también a soportar las perjudiciales consecuencias de la estigmatización y la discriminación, presentes en todo el mundo. Para las familias, la carga puede comprender desde los problemas económicos hasta las reacciones emocionales a la enfermedad, el estrés de sobrellevar problemas de conducta, perturbación de la rutina doméstica y restricción de las actividades sociales, en especial lo referido al tiempo libre y las opciones de incorporarse al trabajo (OMS 1997<sup>a</sup> en OMS 2001: 24; Schene 1990 en Martínez y otros 2000: 107).

En estudios realizados en cuidadores de familiares con esquizofrenia, se encuentra que la percepción de la carga está asociada a las características relacionadas a la enfermedad como la intensidad de los síntomas y el grado de discapacidad y a características relacionadas a las necesidades del familiar; no obstante, también se ha evidenciado la existencia de otros factores más sociales que influyen en la carga del/de la cuidador/a

como la disponibilidad de redes de soporte social, las leyes sociosanitarias, las políticas de empleo, la estructura de los servicios de salud mental, entre otros (Martínez y otros 2000: 102, 107; Castilla y otros, 1998: 634-635).

En esa línea, muchas de las conclusiones a las que llegan estas investigaciones no son solo a nivel de mejorar la intervención a nivel psicoeducativo con las familias que tienen a cargo el cuidado de un familiar con trastorno mental, sino que enfatizan en que las políticas de salud, en especial la atención ambulatoria y el modelo de salud mental basado en la comunidad, se deben orientar a disminuir la dependencia así como también prevenir y solucionar los efectos adversos relacionados al cuidado a cargo de la familia (Martínez y otros 2000: 107; Castilla y otros 1998: 634-635).

Sin embargo, estas investigaciones no dan cuenta aún cómo la responsabilidad de los cuidados se vuelve un asunto de las mujeres tanto en la familia como en el mismo sistema de salud que lo avala, ni cómo impacta esta responsabilidad en ellas, teniendo como hipótesis una alineación de espacios respecto al mismo discurso.

Por otro lado, el reconocimiento de la carga entendida como los costos del cuidado en salud, ha sido una lucha histórica de resistencia de las trabajadoras del cuidado en la búsqueda por la valoración y reivindicación de su labor dentro del sistema de salud, como ha sido el caso de las enfermeras, obstetras, técnicas de enfermería, entre otras<sup>15</sup>. Esto nos permite mirar nuevamente el problema, ya no como un conflicto de intereses entre los derechos que protegen a las cuidadoras por un lado y las que protegen a las personas con trastornos mentales por el otro, sino que nos permite reconocer lo que está detrás de este velo, es un asunto de control político acerca de lo que queda como doméstico, es decir en una actividad sin valor monetario dentro de sistema, que se sostiene en la sociedad por medio de mandatos de género. Esto evidencia que históricamente la sociedad y el Estado se han des-responsabilizado de la carga de los cuidados primarios, dejando el problema en la esfera privada –doméstica- y reproduciendo a la vez las desigualdades de género que afectan al desarrollo y bienestar

---

<sup>15</sup> George (2008: 75-89) hace una comparación de cómo el sistema siempre se ha sostenido en la invisibilización del costo del cuidado de salud, lo cual ha generado un movimiento de lucha constante por el reconocimiento de parte de las cuidadoras.

de las mujeres.

En la misma línea, la Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud emitió en el 2008 su informe final (OMS 2008: 22) el cual resume en la frase “la justicia social es una cuestión de vida o muerte” la contundencia de sus hallazgos respecto a cómo las políticas económicas están basadas en su mayoría en desigualdades sociales. En ese sentido, se resalta que el trabajo doméstico como la asistencia a personas, son actividades de riesgo para las mujeres, por la precariedad de las condiciones en las que se ejerce y la falta de reconocimiento dentro del sistema.

Algunas autoras feministas, nos permiten dar una mirada más amplia a la crisis de los cuidados en nuestras sociedades, en donde el modelo económico neoliberal imperante juega un papel importante, demostrando que el modelo económico es incapaz de sostener la vida humana como tal<sup>16</sup>. Esto debido a que los sistemas económico, social y de salud están sustentados en el no reconocimiento del trabajo de los cuidados, desde su concepción más amplia (Bosch et al., 2005 en Pérez. 2006: 9), es decir no solo como una actividad desvalorizada frente a la productiva, si no como actividad humana que reproduce, recrea y sostiene la vida (Carrasco 2009: 169).

Modelo económico neoliberal que -por esta razón- es más político que sólo económico se sustenta no solo en una ideología conservadora que promueve la división sexual del trabajo –la cual invisibiliza el aporte del cuidado al desarrollo- sino que además, genera una carga adicional de culpa en la cuidadora, sancionándola por no entrar al mercado laboral, es decir por ser la causante del aumento de la carga dependiente en la familia<sup>17</sup>.

En el Perú Anderson (2007: 89-90), nos habla de una crisis de cuidados que viene afectando al país hace algunas décadas atrás y que está relacionada con los reajustes económicos. La crisis de cuidado en países europeos se ha dado más por el cambio en la perspectiva de las mujeres respecto de su “rol” de cuidadoras en el hogar y en la

---

<sup>16</sup> Lagarde (2003: 1-5), Pérez (2006: 7-37), Carrasco (2009: 169-191), Gilligan (2013: 88-89).

<sup>17</sup> Borderías (1984), plantea una falsa homogeneidad de la experiencia masculina y femenina en el mercado, debido a que existe una doble ausencia o invisibilidad de la mujer, es decir como madre dejando de lado su rol de trabajadora para no faltar al otro-familia, y por otro lado como trabajadora, dejando el de madre para no faltar al otro-trabajo (En Pérez 2006: 13).

sociedad, lo cual ha obligado al Estado a tomar cartas en el asunto y generar servicios de cuidado diurno. Sin embargo en nuestro país, la crisis económica generó una respuesta de la comunidad, en especial de las mujeres que se organizaron en torno a su preocupación de garantizar la alimentación en el hogar, un ejemplo de ello fue el surgimiento de los Comedores Populares en los 80s. También, la crisis económica también afectó a la posibilidad de cuidado de los niños pequeños quienes requieren mayor atención de cuidado, por lo que aparecieron los espacios comunitarios de cuidado diurno conocidos como Wawawasis. En ambos casos el Estado termina incorporando estas formas de organización comunitaria de las mujeres entorno al cuidado, convirtiéndolos en programas que tienen el apoyo económico como técnico.

No obstante, esta respuesta de reorganizar lo doméstico dentro del espacio público, se dio en los niveles socioeconómicos bajos más que en los niveles medio y alto, donde lo que se notó un abandonaban sus roles domésticos por parte de las mujeres para generar sus propios negocios o entrar al mercado laboral.

El Plan Nacional de Igualdad de Género 2012-2017, incluye dentro del Objetivo Estratégico 3: Reducir brechas educativas entre hombres y mujeres, la creación e implementación de espacios de cuidado diurno para niñas y niños. Sin embargo ésta sólo permite aminorar la carga del cuidado de las mujeres, sin cambiar lo que esta de fondo, una división sexual del trabajo que asigna roles diferenciados por sexo, y que no permite llegar a una real responsabilidad compartida entre mujeres y hombres, familia, sociedad y Estado.

Finalmente cabe preguntarse cómo esta invisibilización de la carga de los cuidados impacta en la construcción de ciudadanía y del ejercicio del derecho a la salud de las mujeres cuidadoras, donde el imaginario social las coloca en un conflicto de intereses. Es ahí que el cuidado de la salud se privatiza y se vuelve un espacio donde se reproducen estereotipos, relaciones de dominación, vulnerabilidades, y riesgos para la salud mental de las mujeres.

## **1.2. Formulación del problema**

La responsabilidad de los cuidados de las personas con enfermedad mental crónica se ha vuelto un problema cada vez más preocupante en nuestra sociedad. Esto debido a la creciente tasa de problemas de salud mental y a la pobre respuesta en términos de una política de salud pública adecuada y eficaz en la materia, que no solo incluya a las personas enfermas sino a sus cuidadoras, la comunidad y el Estado.

Nuestra pregunta de investigación busca dar a conocer: ¿Cómo las mujeres asumieron la responsabilidad de los cuidados del familiar con enfermedad mental crónica?, ¿De qué manera la responsabilidad de los cuidados afecta la vida cotidiana de las cuidadoras? Se exploran asimismo, los significados y las vivencias sobre el bienestar, la salud mental, la dinámica del cuidado y el impacto del cuidado en las vidas de las cuidadoras de familiares con enfermedad mental crónica de zonas urbanas de Lima.

El propósito de esta investigación es conocer lo que se pone en juego a raíz de la responsabilidad de cuidados dentro de la familia, las representaciones sobre los roles y las relaciones de poder que se dan en la familia, los impactos del cuidado sobre el bienestar y la salud mental, así como en su proyecto de vida, resaltando las voces y la perspectiva de las cuidadoras.

## **1.3. Justificación**

La investigación pretende dar aportes en el tema del impacto de género de las políticas en salud mental en Perú. Esto implica desarrollar categorías que pueden aportar al análisis en lo académico, en el diseño y la evaluación de las intervenciones y en las políticas respecto a la carga de los cuidados desde una mirada del género.

De manera más precisa la presente investigación buscará:

- Contribuir a la reflexión académica aportando a identificar categorías de análisis para entender el impacto que tiene la responsabilidad de los cuidados en la vida cotidiana de las cuidadoras. En especial, conocer cómo se deciden las responsabilidades respecto al cuidado en las familias que cuentan con un familiar con trastorno mental, así como de qué manera esto impacta en la salud mental, el bienestar y el plan de vida. Además de conocer cómo impacta en las mujeres el doble mandato del modelo económico actual, que por un lado las presiona a asumir el rol del cuidado y por otro el de aportar económicamente al hogar.
- Aportar con criterios para el diseño y evaluación de programas y proyectos en salud mental, que desean medir el impacto de las intervenciones en relación con los cuidados de personas que sufren un trastorno de salud mental desde una perspectiva de género y del derecho.
- Colaborar con criterios para la elaboración y diseño de políticas de promoción de la salud mental que se sustenten en el ejercicio del derecho a la salud y bienestar de las personas con problemas de salud mental y sus cuidadoras, tomando en cuenta la importancia de una adecuada política de cuidados en todos los niveles: familiar, comunitario y social, como parte de la implementación del modelo de Salud Mental Comunitario. En ese sentido se busca identificar los estereotipos sobre la enfermedad mental y los de género que vulneran y generan deterioro en la calidad de vida tanto de las mujeres cuidadoras como de la persona con trastorno mental, lo cual se refleja en la dificultad de ejercer una ciudadanía plena, reproduciéndose estos estereotipos sobre todo en el sistema de salud.



## 1.4. Objetivos

### *1.4.1. Objetivo general:*

Conocer los significados y vivencias de las cuidadoras de familiares con enfermedad mental crónica que residen en zonas urbanas de Lima, acerca de cómo asumieron la responsabilidad del cuidado, la dinámica del mismo, los significados que poseen respecto al bienestar, la salud mental y el cuidado y el impacto sobre su bienestar y su salud mental.

### *1.4.2. Objetivos específicos*

**Objetivo específico 1:** Identificar los significados y vivencias de las mujeres-cuidadoras de familiares con enfermedad mental crónica, acerca de cómo asumieron la responsabilidad del cuidado.

**Objetivo específico 2:** Determinar los significados y vivencias de las mujeres-cuidadoras de familiares con enfermedad mental crónica, sobre el bienestar, la salud mental y cuidado.

**Objetivo específico 3:** Identificar los significados y vivencias de las mujeres-cuidadoras de familiares con enfermedad mental crónica, sobre la dinámica del cuidado.

**Objetivo específico 4:** Determinar los significados y vivencias de las mujeres-cuidadoras de familiares con enfermedad mental crónica sobre el impacto del cuidado en sus vidas.

### **1.5. Enunciado**

Existen relaciones de poder y roles de género que se ponen en juego tanto en las familias, la sociedad y el Estado, que influyen en cómo las mujeres-cuidadoras asumen la responsabilidad de los cuidados, cómo se da la dinámica del cuidado, los saberes acerca del bienestar, la salud mental y el cuidado, así como el impacto sobre su bienestar y la salud mental.

## Capítulo 2 : MARCO TEÓRICO

### 2.1. Antecedentes de investigación

Castilla y otros (1998: 101-111), evaluaron la carga familiar en personas cuidadoras primarias para conocer la asociación entre esta, las variables sociodemográficas y clínico-asistenciales de la muestra estudiada. Los instrumentos utilizados fueron historias clínicas, entrevistas a los profesionales y una escala para medir la carga<sup>18</sup>. Se encontró que las áreas más afectas por el estrés en el/la cuidador/a son la emocional y la laboral y más en el caso de las esquizofrenias crónicas. Los autores concluyen que el modelo del cuidado primario centrado en las familias -que deviene del modelo comunitario de la salud mental- puede ser un riesgo para el bienestar de las mismas.

Martínez y otros (2000: 621-642), investigaron la relación entre carga familiar con gravedad de la enfermedad, intensidad de los síntomas y grado de discapacidad del paciente, en una muestra de 67 familiares cuidadores/as de personas con esquizofrenia. Se realizaron entrevistas a los cuidadores y sus familiares para aplicar las escalas especializada para cada una de las áreas a explorar (clínico-psicopatológico, nivel de discapacidad y carga de enfermedad en la familia)<sup>19</sup>. Como parte de los resultados se

---

<sup>18</sup> Escala de Valoración de Desempeño Social de Platt et al. (Social Behaviour Assessment Schedule-SBAS) adaptada por adaptada por V. Otero, D. Navascues y S. Rebollo, en 1990.

<sup>19</sup> La Escala de Evaluación del Síndrome Positivo y Negativo (PANSS); la Escala de Evaluación del Funcionamiento General y Social del DSM-IV (GAF); y El ECFOS se ha desarrollado tomando como base "The Family Burden Interview Schedule-Short Form" (FBIS/SF).

encontró que la carga asociada al cuidado de un familiar esquizofrénico en casa es alta y que está asociada a la gravedad de los síntomas y al grado de discapacidad que del trastorno se derivan. Además, que en su mayoría son las mujeres, en especial las madres, quienes cumplen este rol y coincide que muchas de ellas no están insertadas en el mercado laboral. Al igual que en la investigación de Castilla A., y otros, (1998: 101-111) se encuentra que una de las áreas más afectadas es la laboral. También nos parece importante que se mencione el acceso al ocio como un aspecto que se ve perjudicado en los/as cuidadores/as, pues nos da indicios de la afectación a la calidad de vida y el uso del tiempo privado de las mujeres cuidadoras.

Estas dos investigaciones españolas nos demuestran que existe un problema en el modelo de atención en salud mental basado en la comunidad, que afecta a las familias, en especial a las mujeres madres de personas con trastornos mentales, impactando en las emociones, la inserción laboral y en el tiempo de ocio.

En Perú, Castillo W. (2006: 9-26) investigó el impacto en la calidad de vida y desarrollo humano de familiares y pacientes con esquizofrenia de un hospital psiquiátrico. Se utilizó una encuesta semiestructurada para evaluar las áreas mencionadas, a familiares de 130 pacientes. El estudio demostró que la calidad de vida de las familias resulta seriamente afectada por la esquizofrenia de uno de sus miembros, tanto en los aspectos económicos como psicosociales. Las familias estudiadas perciben que su calidad de vida es afectada principalmente por el sacrificio económico, la discriminación, pena y preocupación constante por salud del paciente. Atribuyendo además, a la enfermedad, el truncamiento de proyectos básicos de desarrollo familiar.

Esta última investigación, nos aporta a diferencia de las anteriores el impacto del modelo a nivel del país, lo que será importante para dialogar con los resultados de nuestra investigación. En un segundo lugar, nos da una idea de los aspectos que tiene mayor impacto, que disminuyen la calidad de vida de los familiares, como lo económico, la preocupación constante, la discriminación, entre otros.

García-Calvente y otros (2004: 83-92) a través de una revisión bibliográfica de datos disponibles en España y otros países europeos, sobre el impacto en la salud y en la calidad de vida de las mujeres cuidadoras. Lo que encuentran es que existe un predominio de cuidadoras informales sobre los cuidadores y que son ellas las que menor nivel educativo tienen respecto a los hombres cuidadores, además, de que no cuentan con empleo y pertenecen a clases sociales menos privilegiadas. Sobre la percepción del impacto en sus vidas, ellas afirman que las repercusiones son económicas, laborales y en el uso del tiempo. Las consecuencias en su salud esta se ven sobre todo en la esfera psicológica, asociada a la sobrecarga.

Otros hallazgos que Garcia-Calvente y otros (2004: 83-92) encuentran y que nos interesan a partir de nuestra pregunta de investigación, son que la familia es la principal proveedora de cuidados de salud, pero dentro de la familia no todos los miembros son susceptibles a desempeñar este rol del cuidador/a principal, sino que existe un perfil típico, marcado por el género, convivencia y parentesco. Pero no solo por el hecho de ser mujeres sino que dentro de la familia es la mujer de menor nivel educativo, sin empleo y de niveles inferiores de clase.

Sin embargo, pese a estas investigaciones, queda siempre por resolver las preguntas sobre ¿Cómo llegan a asumir esta responsabilidad las mujeres? ¿Qué influye para que se dé así? ¿Cuáles son los significados y vivencias sobre la salud y la enfermedad que tienen las cuidadoras? ¿Cómo influye la dinámica de los cuidados en el bienestar de las cuidadoras? ¿Cómo impacta en la vida de las mujeres el cuidado de un familiar con enfermedad mental?

## 2.2. Bases teóricas

### 2.2.1. *Salud mental: discursos sobre la salud y la ética del bienestar*

En el 2001, la OMS (2001: 5) en el informe sobre salud en mundo “Salud Mental: nuevos conocimientos, nuevas esperanzas”, afirma desde un enfoque transcultural que la salud mental abarca “el bienestar subjetivo, la percepción de la propia eficacia, la autonomía, la competencia, la dependencia intergeneracional y la autorrealización de las capacidades intelectuales y emocionales”. Es decir, va más allá del modelo biomédico que plantea la salud mental como la ausencia de enfermedad o ausencia de signos y síntomas, así como del resultado del buen funcionamiento bioquímico cerebral.

Este concepto, por el contrario, amplía las dimensiones de la salud mental a aspectos del desarrollo de capacidades, bienestar subjetivo y relacional, condiciones de vida y de sostenimiento de un proyecto de vida personal. En ese sentido, afirmamos que la salud mental es un bien que se construye socialmente, ligado a la cultura, a las políticas públicas, a las formas de convivencia, y en ese sentido se relaciona inherentemente a aspectos que forman parte de las dinámicas de la sociedad como las desigualdades, violencia, pobreza, contaminación, estigmas sociales, entre otros.

La salud mental como construcción social se pone de relieve en la corriente de la psicología de la liberación. Martín-Baró (1984: 503) plantea que “En términos más directos, la salud mental constituye una dimensión de las relaciones entre las personas y grupos más que un estado individual, aunque esa dimensión se enraíce de manera diferente en el organismo de cada uno de los individuos involucrados en esas relaciones, produciendo diversas manifestaciones («síntomas») y estados («síndromes»)”.

Theidon (2004: 37-47) también se apoya en Martín-Baró para cuestionar la categoría de Síndrome de Estrés Post-Traumático como un diagnóstico posible para los signos y

síntomas que las personas afectadas por violencia política evidenciaban, esto como secuela de la violencia vivida entre 1980 y el 2000 en Perú. Sin embargo, lo que descubre es que más allá de los signos y síntomas, existen malestares en la vida cotidiana que cobran mayor importancia para la salud mental que los primeros. Esto lleva a la autora a concluir que el diagnóstico “borra sistemáticamente la dimensión sociopolítica y moral del sufrimiento” (Theidon 2004: 42) porque se basa en un modelo biomédico, que además de etiquetar, se basa en la separación de la mente del cuerpo y al sujeto de su contexto.

Escribens y Neyra (2009: 25-26) a través de las reflexiones, nos demuestran cómo alrededor del concepto de “allin kausay”, palabra quechua, que significa “buen vivir”, se construye la noción de bienestar y de salud en una comunidad alto andina afectada por el conflicto armado. Estas nociones se construyen desde la visión andina en el que mente y cuerpo están conectados en el sujeto, y su interdependencia con los elementos de la naturaleza y la comunidad. Los autores denuncian, así, el impacto negativo del uso de enfoques más eurocentrados y androcéntricos con los que algunos proyectos de recuperación de la salud mental intervienen, en donde se les imponen categorías diagnósticas y se desconocen los saberes previos de las personas.

Burin (1993: 314-332), cuestiona los paradigmas sobre la salud mental en las mujeres, que han colocado algunas “psicopatologías del género femenino” como la histeria, entre otros y que invisibilizan malestares más cotidianos que se reflejan en signos y síntomas depresivos por ejemplo, que se evidencian altos según los estudios de la OMS y que serían explicados más por situaciones cotidianas y por un tipo de roles de género femeninos que ponen en riesgo la salud de las mujeres.

Además, nos explica cómo la noción de malestar es un concepto que se acomoda mejor para entender los signos y síntomas que evidencian las mujeres, que no se encasilla en la dicotomía: salud-enfermedad. En esa línea, demuestra que el malestar es causado por un estado de conflictividad provocado por un contexto adverso, que es a su vez más fuerte en sociedades en donde a las mujeres se les encasilla en roles rígidos de género como la

de esposa o ama de casa, que cuanto más “maternalizadas” sean, mayor sufrimiento causarán (Burin 2002: 32-36).

La autora realiza además la deconstrucción crítica de los paradigmas y modelos de salud, pasando del modelo psicopatológico que alude a la frase que dice que “las mujeres están todas un poco locas”, a uno emotivo-sensible cuya formulación sería que “las mujeres son saludables en tanto pueden mantener su equilibrio emocional y armonizar los afectos entre quienes la rodean”, para llegar a un modelo tensional-conflictivo, que se formularía así: “las mujeres padecen de estados de malestar que se expresan a través de sentimientos de tensión y conflicto, la agudización de los estados de conflicto, denominados crisis, constituyen situaciones óptimas para abordar las problemáticas de las mujeres”. Este último modelo (tensional-conflictivo) aún en construcción, toma en cuenta las condiciones de opresión cotidiana de las mujeres, generadas por el conflicto entre los roles domésticos y extradomésticos que producen malestar, las crisis vitales-evolutivas, la subjetividad femenina basada en la participación social, las relaciones de poder intergéneros e intragénero; además revalora la noción de conflicto, crisis y transicionalidad y coloca como clave para el manejo del conflicto la construcción de una noción del género femenino diversa, positiva, que evite la jerarquización, la discriminación, entre otros, para lo cual propone los grupos de ayuda y la psicoterapia para afrontar estas crisis (Burin 1993: 314-332).

Esta mirada nos permite afirmar que existen diferentes discursos acerca de la salud mental que se pueden agrupar en uno que apunta a lo biomédico el cual intenta buscar categorías nosológicas para los malestares de las personas, dejando de lado el contexto y los propios saberes de las personas. Este discurso afecta a las mujeres en tanto se busca psicopatologizar los malestares, invisibilizando las causas que la producen como son las condiciones de opresión, discriminación y violencia en las que viven. Por otro lado existe un discurso que entiende la salud mental como un estado de bienestar, resultado de los contextos históricos, culturales, relacionales, sociales y políticos. En este modelo el bienestar de la persona está ligada a la construcción social del mismo, a las oportunidades de desarrollo, a los roles que ocupa en la sociedad y a la posibilidad de tomar decisiones que influyan en su contexto social, político e histórico.



Nos parece importante resaltar entonces, que el contexto social y la vida cotidiana toma mayor relevancia cuando se concibe la salud mental como el estado de bienestar. Por ello las mujeres-cuidadoras –según este modelo de la salud mental- se encuentran en más riesgo a ser afectada en su salud mental, debido a que su vida cotidiana se ve afectada por la responsabilidad que representa el cuidado de un familiar, en términos de poder disponer de su tiempo y de participación en diversos espacios.

Asimismo, se recata la relación entre el estigma hacia la enfermedad mental y el impacto en la vida cotidiana de las mujeres-cuidadoras. Pedersen (2009: 39-50) nos hace un recorrido por las investigaciones más recientes que dan cuenta de cómo el estigma psiquiátrico es tal vez uno de los factores más significativos que influye en el proceso de búsqueda terapéutica y rehabilitación. Para sustentarlo recurre a teóricos como Goffman (1963) que propone que el estigma no es solo un atributo, condición o rasgo individual “culturalmente inaceptable”, sino también un producto interactivo que se construye a partir de las relaciones sociales que se dan en una sociedad (En Pedersen 2009: 40).

Por ello, una de las características del estigma es que tiene una alta variabilidad de acuerdo al tipo de sociedad en la que se desarrolla. Por ejemplo, observamos en sociedades más pequeñas a diferencia de las grandes urbes la presencia de un tejido social y una alta interdependencia entre familias e individuos que permite una mayor tolerancia, mejor resolución de conflictos, y valores compartidos entre casi todos por igual (Raybeck, 1988, en Pedersen, 2009: 39-50). Por otro lado, es en las sociedades más modernas en donde se atribuyen causas genéticas a algunas enfermedades y en donde se puede pensar que generan menos estigma, sin embargo muchas veces esto es más fuerte debido a que el estigma se extiende hacia la familia.

Esto último es importante, debido a que la cuidadora por ser familiar puede estar expuesta a sufrir de discriminación o ser testigo de situaciones de discriminación. El autor nos abre el camino para entender cómo el estigma está presente no solo en lo cultural y social, sino en lo político, estructural e institucional, en tanto las resistencias de los estados para el destino de recursos en salud mental, las negativas de los hospitales

generales de adecuar espacios para atender a los enfermos mentales y en las pocas investigaciones que se hacen respecto al tema, así lo evidencian (Pedersen, 2009: 39-50).

### ***2.2.2. Cuidado de los cuerpos sexuados y la valoración de lo doméstico.***

La CEPAL define los cuidados como las actividades que se despliegan para la preservación de la vida, integrando lo afectivo -no solo una mera actividad mercantil- que incluyen tanto a la persona que cuida como quien es cuidado (CEPAL, 2012: 7). Esta definición deja clara la importancia del cuidado en la sociedad, debido a que reconoce su función clave para la preservación de la vida, el valor afectivo del cuidado- no mercantizable- y sobre todo por visibilizar no solo al sujeto que es cuidado sino a los sujetos que ejercen el cuidado.

Sin embargo vemos que los cuidados en lo cotidiano se encuentran invisibilizados y asignados a un ámbito privado –doméstico-. Murillo (1996: 5-6) -resaltando el aporte de Hanna Arendt<sup>20</sup> quien plantea que con el surgimiento del Estado, nace la división de la vida en privada y política- plantea que la vida privada es un invento que tiene la finalidad de mantener actividades familiares para la conservación de la vida en la modernidad. Es decir, la vida moderna incluye en lo privado lo doméstico –los cuidados para la preservación de la vida-. Sin embargo, la concepción de lo privado no es la misma en los hombres como en las mujeres, debido a que en los hombres no siempre se incluye lo doméstico como parte de la vida privada, sino lo social y el descanso, y en las mujeres por el contrario, lo doméstico puede acaparar todo la vida privada sin dejar el tiempo necesario para las actividades de interés personal.

Carol Gilligan (2013: 30-34) critica como la sociedad patriarcal ha hecho del cuidado una ética femenina, cuando una verdadera democracia llevaría a entender el cuidado

---

<sup>20</sup> Filósofa contemporánea que presenta un aporte importante en relaciona a los conceptos de vida cotidiana, y vida privada, desde la subjetividad de las mujeres.

como una ética humana. Para la autora el feminismo intenta desprenderse del modelo binario y jerárquico del género, que pone el cuidado como mero asunto de mujeres.

Pérez (2006: 4) también se plantea algunas hipótesis para entender por qué la economía ha velado los costos de los cuidados. Una de ellas es que el discurso de la economía ha negado la existencia de los “cuerpos sexuados”, y lo ha reemplazado por la existencia imaginaria de un sujeto autónomo producido por el mercado. Esta construcción, más allá de ser un modelo androcéntrico que niega el cuerpo femenino, busca en sí eliminar el elemento subjetivo inherente al ser humano -incluyendo en ello lo sexual-.

Por ello, propone reivindicar la dimensión relacional-afectiva y sexual que tiene lo doméstico, que va más allá que las actividades dedicadas al cuidado de los otros, sino que establece una relación de poder y dependencia entre la persona que cuida y la cuidadora. De esa manera, otra característica a resaltar de lo doméstico es la “multidimensionalidad” de las necesidades de cuidado, es decir, debido a la singularidad de los sujetos las necesidades de cuidado no son susceptibles de generalizar, masificar o mercantilizar como el sistema capitalista pretende hacer con lo doméstico (Pérez 2006: 3-5).

Finalmente, resaltar la característica es la “interdependencia” de los cuidados, debido a que la división sexual del trabajo en el capitalismo ha invisibilizado las necesidades de cuidado de las mismas mujeres (Pérez, 2006: 5-8). En ese sentido las mujeres por estar en el rol de la cuidadora, están pendientes más de las necesidades del otro que de las suyas propias, esto es reforzado por una ideología conservadora que idealiza y maternaliza la imagen de las mujeres, ocultando esta dimensión de interdependencia de los cuidados.

Los discursos modernos sobre los cuidados -creados por el mercado- tiene el afán de desconocer esta vertiente que particulariza lo doméstico, a través de la exaltación de la “cultura del autocuidado”, que refuerza la idea de sujeto asexuado, autónomo y que se satisface a sí mismo. Borderías (1994 en Pérez 2006: 9) por el contrario, introduce la noción del “sujeto colectivo de lo doméstico”, visibilizando no solo sujetos individuales

“cuidadores” sino de colectivos y de redes sociales de apoyo al trabajo doméstico de los cuidados.

La responsabilidad de los cuidados, entonces tendría una concepción más amplia que no se soluciona con incluirlo al sistema económico desde la vertiente de empleo remunerado. Bosch y otras (2005 en Perez 2006: 9) afirman que la mirada androcéntrica del trabajo, entendido como empleo, no permite reconocer el trabajo doméstico como “una actividad que se desarrolla de manera continua y que forma parte de la naturaleza humana”. Es así que el trabajo visto solo como empleo empobrece lo humano de esta actividad, haciendo una escisión entre el trabajo y la vida misma.

Por otro lado García-Calvente y otros (2004: 93-92) utilizan el término de “cuidados informales” para hablar del apoyo ofrecido por miembros de la red familiar inmediata. Menciona que este concepto aparece como parte de los estudios feministas para levantar y reivindicar los cuidados como trabajo y pasar de su estatus de trabajo oprimido hacia su reconocimiento político. Sin embargo, aún existe un debate sobre si es conveniente llamar a los cuidados “trabajo”, pues esto no solo implica una labor física sino comprende relaciones y sentimientos entre la persona que cuida y la que es cuidada, es decir tiene una dimensión relacional, además de la social, política, económica e incluso ética.

Esto nos lleva a pensar que el cuidado informal en este contexto social y en el caso específico de las mujeres-cuidadoras de un familiar con enfermedad mental crónica, se vuelve una actividad de riesgo, no solo por el desgaste que implica -porque demanda esfuerzo y recursos físicos y afectivos, entre otros-, sino por las condiciones en las que se ejerce: sin acompañamiento o capacitación, sin remuneración e incompatible con el trabajo, basada en relaciones afectivas y de parentesco, que se desarrolla en el ámbito doméstico -por lo mismo desvalorizado-, porque demanda esfuerzo y recursos físicos y afectivos, entre otros.

### ***2.2.3. Impacto de los cuidados en el bienestar, la vida cotidiana y proyecto de vida de las cuidadoras.***

Algunos estudios como el de García-Calvente y otros (2004: 93-92) encuentran que dentro de la familia no todos los miembros son susceptibles a desempeñar este rol del cuidador/a principal, sino que existe un perfil típico, marcado por el género, convivencia y parentesco.

Los mismos autores encuentran que efectivamente existe un predominio de las mujeres como cuidadoras informales, que estas son las que menor nivel educativo tienen, no cuentan con empleo y pertenecen a clases sociales menos privilegiadas. Las repercusiones sobre las vidas de las mujeres son de tipo económica, laboral y respecto al uso del tiempo. Las consecuencias en su salud se ven sobre todo en la esfera psicológica, asociada a la sobrecarga (García-Calvente y otros 2004: 93-92)

Por otro lado, al parecer uno de los aspectos en los que impacta esta sobrecarga es en el proyecto de vida, que implica el sentido, con ello preservar la subjetividad y la intimidad del sujeto. Como sostiene Murillo (1996: 6-8) lo doméstico supera la mera realización de tareas, es más bien la actitud más que una actividad puntual, la del “estar siempre pendiente de la demanda de los otros”. De allí que, a muchas mujeres se les dificulte establecer un plan a corto o mediano plazo y en singular, postergando o modificando sus deseos en función de las demandas de los demás. La misma autora resalta que el “cuidado informal” llega a ser una “actividad de riesgo” porque incrementa la probabilidad de problemas de salud, en tanto se dedica poco tiempo al autocuidado (Zugasti 2003: 60).

Burin (2002: 38-40), reflexiona sobre como la “maternalización” de los roles en las mujeres aumenta el riesgo a la afectación de su salud mental debido a que las recluye en el ámbito doméstico, “rutinización” –definición de vida cotidiana- y aislándolas, y por ende limitándolas en su participación en la vida pública y de las esferas del saber y del poder, como ciudadanas que son. Esta situación permite la vulneración de los derechos de las personas que dentro de la familia están a cargo de las actividades domésticas o

que se le asigna esta responsabilidad como parte de su “rol”, como sucede frecuentemente con las mujeres (Burin 2002: 12-13; George, 2008: 75-89).

Para Marcela Lagarde (2003: 2) el cuidado informal en la sociedad patriarcal nos lleva a una fórmula enajenante que lleva a su vez a las mujeres al “des-cuido para lograr el cuidado” en donde nuestro propio cuidado es incompatible con el cuidado de otros. Lagarde utiliza el concepto de “sincretismo de género” para dar cuenta de esta mezcla de mujer tradicional-moderna que se encuentra en un relación inequitativa entre cuidar y su desarrollo individual.

### 2.3. Glosario de términos

- **Ámbito doméstico:** Es aquel espacio donde se está pendiente de la demanda de los otros. A diferencia del espacio privado en donde la persona realiza actividades que llevan al descanso y el cultivo de sí, en lo doméstico por el contrario existe una privación de sí y postergación para satisfacer las necesidades de cuidado de otros (Murillo 1996: 6-8).
- **Ámbito privado:** Se puede entender como lo opuesto al espacio público, donde el sujeto renuncia a la naturaleza y al autogobierno para aceptar el contrato social que nace con el surgimiento del Estado (Murillo 1996: 30-32). Murillo (1996: 3-6) toma el concepto de Goffman (1959: 123-124) el concepto de privacidad como “la región posterior, el trasfondo escénico”, donde se da preocupación en sí mismo, dejando las máscaras, “dejando a un lado el personaje”.
- **Capital simbólico:** Se refiere a la acumulación o ganancia de símbolos o códigos que sirven para ejercer algún tipo de poder. Esto sirve para reconocer al que

ejerce el poder, pero además tiene la función de colocarte en una posición determinada frente a este, es decir de sujeto en falta o deseante, de aquello que el otro posee.

- **Crisis:** Suceso en donde ocurre una pérdida, total o parcial de la capacidad de control sobre si mismo/a y/o sobre su sobrevivencia, a raíz de un trastorno mental.
- **Cuidados:** Conjunto de actividades que permiten el sostenimiento de la vida. Implica nuestros cuerpos, ser y ambiente. Incluye tanto a la persona que brinda el cuidado como a la que recibe el mismo (CEPAL, 2012: 7).
- **Cuidados informales:** Son los cuidados que realiza un miembro de la red familiar inmediata. El perfil típico está marcado por el género, la convivencia y el parentesco (García-Calvente y otros 2004: 93-92).
- **Dinámica del cuidado:** Por dinámica para fines de esta investigación hemos elegido la definición de la RAE (DRAE 2011) en la que se alude al “sistema de fuerzas dirigidas a un fin”. Y en el caso de la palabra cuidado, que en latín alude a “pensamiento”, nos referimos a la “acción de estar o hallarse presente”, entendido la presencia como física o en el pensamiento a modo de preocupación. Es decir, con dinámica de cuidado nos referimos a las relaciones de poder que se ponen en juego entre los y las actoras en el acto de estar presente.
- **Discurso biomédico:** Es el discurso basado en el modelo biomédico de la salud, es decir el que entiende la salud como ausencia de enfermedad. Lacan (1992: 29-39) en su seminario 17 “El reverso del psicoanálisis” entendía el “discurso de la ciencia” como el “discurso del Amo” el cual se coloca como el único saber autorizado, desconociendo otros saberes. En esa línea el discurso biomédico se coloca a nivel del discurso amo, cuando desconoce que la salud es algo que se construye, donde los saberes del sujeto cumplen un rol importante.
- **Enfermedad mental crónica:** Se refiere a los síndromes psicóticos dentro del espectro de enfermedades mentales crónicas.

- **Participación social:** Se refiere a las actividades que el sujeto realiza con el fin de generar un lazo o conexión con otros que le sirven de referentes, en un espacio y tiempo determinados. Esto nos permite conocer cómo los discursos del sujetos interaccionan con los grupos a los que frecuenta. También, analizar las relaciones de poder que ponen en juego entre los miembros en tanto al manejo del capital simbólico de poder entre ellos.
  
- **Poder simbólico:** Bourdieu (2000: 65-73) en su texto “Sobre el poder simbólico” lo define como “ese poder invisible que no puede ejercerse sino con la complicidad de los que no quieren saber que lo sufren o que lo ejercen”. Dicho de otra manera, es un instrumento de dominación que goza de la legitimidad de los dominados. Además, se podría decir que se establece en una relación casi de complicidad, en tanto se mantiene por ambas partes la necesidad de velar esta función de dominación. Está además muy arraigado a la lógica de las cosas, a la idea que tenemos de la realidad.
  
- **Proyecto de vida:** son las actividades o metas que se proyectan a un mediano y largo plazo. Aquí también cobra importancia el peso de lo doméstico y público, además de los ideales de mujer y de madre.
  
- **Significados:** Nos referimos a los significantes o representaciones que el sujeto asocia a una palabra. En esta investigación lo trabajaremos desde el concepto de representación social que según Jodelet (1984) designa al saber del sentido común como una forma de conocimiento específico de los grupos sociales, es decir, la creación por parte de estos grupos, de conceptos para crear un lenguaje que les ayude a comprender ciertos fenómenos, y le resulte funcional para su comunicación (Pulido e Hidalgo, 1999: 173-180). Se trata de una forma de conocimiento social que se caracteriza por:
  - a) Es socialmente elaborada y compartida.
  
  - b) Tiene como fin organizar la información, el dominio del ambiente (material, social o ideal) y de orientación de los comportamientos y las comunicaciones.



- c) Se dirige a establecer una visión de la realidad a un conjunto social o cultural dado (Jodelet, 1991; traducido por Catalina Hidalgo en Pulido e Hidalgo, 1999: 173-180).

Algunas de sus características son:

- a) Tienen funciones declarativas, explicativas e instrumentales.
  - b) Son elaboradas en el discurso.
  - c) Poseen un núcleo central (estable) y elementos periféricos (susceptibles al contexto y a cambios).
  - d) Intenta explicar fenómenos complejos de la psicología social como las opiniones, las actitudes, los estereotipos o las imágenes.
- **Síndrome psicótico:** Para el MINSA (2009: 1) se refiere a varias categorías nosológicas codificadas en la Décima Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE 10), en donde se mantiene en común la “pérdida de contacto con la realidad”. Entre ellas:
    - Trastornos de ideas delirantes (esquizofreniformes) orgánico (F06.2)
    - Trastorno psicóticos inducido por sustancias psicótropas (F1x.5)
    - Esquizofrenia (F20)
    - Trastornos de ideas delirantes (F22)
    - Trastornos psicóticos agudos y transitorios (F23)
    - Trastorno de ideas delirante inducidas (F24)
    - Trastornos esquizoafectivos (F25).
    - Otros trastornos psicóticos no orgánicos (F28)

- Psicosis no orgánica son especificaciones (F29)
- Trastorno bipolar, episodio actual maniaco con síntomas psicóticos (F31.2)
- **Sistema sexo /género:** Comprende en palabras de Rubin (1975: 35-96) "el conjunto de disposiciones por el que una sociedad transforma la sexualidad biológica en productos de la actividad humana, y en el cual se satisfacen esas necesidades humanas transformadas". Nos referimos en este caso a los comportamientos, roles, actividades, tareas, espacios, cargas que se les confiere a las mujeres basados en su sexualidad biológica. Estos se construyen en las interrelaciones entre el sujeto y su medio, lo cual tiene en ese sentido una historia y contexto en los que se marcan.
- **Vida cotidiana:** Para Burin (2002: 212) es el conjunto de rutinas siempre presentes, y que por conocidas y esperables, nunca son cuestionadas. Estas se asimilan como algo del orden de "lo natural". Aquí se distribuyen los espacios y tiempos para lo doméstico y lo público.
- **Vivencias:** Está referida a la descripción de una experiencia en la que se ponen en juego emociones, deseos, expresiones, ideas, entre otros. Estas más que una categoría de verdad, se entenderán como la construcción de un discurso que permita al sujeto ubicarse dentro de una experiencia vivida en el pasado. Es la descripción de la historia y del sujeto desde su punto de vista, desde donde observa el mundo y se ve a sí mismo, contando a otro que representa algo para él o ella. Por ello, será importante recoger datos observacionales realizadas por la entrevistadora.

## **Capítulo 3 : METODOLOGÍA**

### **3.1. Tipo y diseño de investigación**

Para esta investigación se eligió el método cualitativo, debido a que este nos permite acercarnos a los significados y vivencias de las cuidadoras, teniendo en cuenta sus contextos y singularidades. El tipo de investigación es descriptivo-exploratorio porque no pretende establecer relaciones de causalidad ni generalización, por el contrario busca aproximarnos a la singularidad de cómo se asume, vive e impacta la responsabilidad de los cuidados en cada una de las entrevistadas.

### **3.2. Unidad de análisis**

Mujeres que tienen a su cargo los cuidados de un familiar con enfermedad mental crónica -con diagnóstico clínico dentro del espectro de las psicosis- que reciben un tratamiento ambulatorio y que residen en zonas urbanas de Lima.

### **3.3. Población de estudio**

Mujeres que tienen a su cargo la responsabilidad de los cuidados de un familiar con enfermedad mental crónica.

### **3.4. Criterios de inclusión**

- Mujeres que tienen a su cargo la responsabilidad de los cuidados de un familiar con enfermedad mental crónica y que recibe tratamiento preferentemente ambulatorio.
- Las edades de las entrevistadas están comprendidas entre los 40 y 68 años.
- Residentes en zonas urbanas de la ciudad de Lima.

### **3.5. Tamaño de muestra**

Ocho mujeres cuidadoras.

### **3.6. Selección de muestra**

Para esta investigación la selección de la muestra se realizó mediante un muestreo intencional según los criterios de inclusión antes descritos. Se accedió a la muestra a través de tres vías, una por contacto telefónico con casos que la entrevistadora conocía a través de servicios de atención psicológica de una parroquia. La otra fue a través de contactos telefónicos con casos atendidos por la investigadora en una asociación de familiares y usuarios de psiquiatría. Y finalmente la tercera fue a través de una carta a una dependencia de salud mental del Estado. Se realizaron los primeros contactos vía telefónica a las posibles personas a entrevistar. Luego del contacto se acordaba una cita

en la que se explicaba con más detalle las implicancias de la investigación y se pedía el consentimiento antes de realizar la entrevista y durante ella.

### **3.7. Técnica de recolección de datos**

Para explorar los significados y vivencias se empleó la técnica de entrevista en profundidad debido a que se requería de preguntas abiertas y de cierta flexibilidad para repreguntar por parte de la entrevistadora y para desplegar el discurso por parte de las entrevistadas. Las entrevistas abarcaron en promedio una hora y media.

### **3.8. Consideraciones éticas**

Se consideraron para esta investigación algunos principios éticos planteados por Bardales (2014: 43-45) como la igualdad, el respeto, la justicia, la autonomía y la benevolencia, tanto en el planteamiento, elaboración de instrumentos, recolección de datos, análisis de los mismos y como con la elaboración del documento final.

Por ello, se buscó compensar el impacto de la entrevista por la importancia de la investigación por cuanto contribuye al bienestar del grupo poblacional a las que ellas representan que en este caso son las cuidadoras de familiares con problemas de salud mental. Igualmente se tomó especial cuidado en la construcción de la guía de entrevista para que las preguntas tuvieran el menor impacto negativo posible, en términos de movilización de emociones y sentimiento de tristeza, impotencia, miedo, entre otros. Aún teniendo en cuenta esto se preveo un espacio de contención luego de la entrevista para dar soporte emocional o dar información acerca de espacios de consejería y terapia psicológica para el manejo de los síntomas del familiar con enfermedad mental.

El consentimiento informado también fue expuesto a las participantes con un lenguaje claro y sencillo, para que tengan información suficiente para decidir sobre su participación en la investigación. Además, durante el proceso de análisis de la información y elaboración del documento final se guardaron la reserva de los datos de identidad de las mismas, respetando su derecho a la reserva de su identidad y a la de su familiar.

### **3.9. Análisis e interpretación de la información**

Se realizó a través de la técnica de análisis de contenido de los testimonios. Este tuvo dos momentos: a) análisis horizontal o transversal el cual implicaba la revisión de elementos comunes y diferentes en varias participantes con respecto a una misma categoría de análisis y b) análisis vertical en donde se recogen temas y luego categorías dentro del testimonio de cada participante.

Luego, se contrastaron las categorías de análisis halladas con la historia y el contexto de cada caso y el contexto social que los rodea. En la discusión, estos hallazgos se compararon con otras investigaciones teniendo en cuenta la similitud de población, metodología y resultados de los mismos.

Además, se realizaron esquemas en los resultados 1, 2 y 3 para describir algunos aspectos importantes y para establecer conexiones entre los hallazgos y la teoría (ver índice de ilustraciones).

## Capítulo 4 : RESULTADOS Y DISCUSIÓN

### 4.1. Resultado 1. De madres, hijas, tías y hermanas a cuidadoras

Un primer planteamiento propone conocer cómo las mujeres entrevistadas se involucran en el cuidado de un familiar con enfermedad mental crónica, teniendo en cuenta que no se trata de cualquier miembro de la familia sino de mujeres.

Un aspecto que debemos señalar es que esta particularidad guarda una similitud con un hecho social que nos dice que las mujeres asumen la carga de los cuidados en nuestra sociedad<sup>21</sup>. Varias hipótesis se tejen respecto a cómo las mujeres asumen esta responsabilidad.

El ejercicio del rol materno es una de ellas, pues parece ser determinante para asumir la responsabilidad de los cuidados, en este caso del hijo/a, porque se entiende como algo “natural”, debido a que se le confiere socialmente el rol de *proveedora de cuidados* a los

---

<sup>21</sup> En el Perú según la Primera Encuesta de Discapacidad (INEI 2013: 18), las características de las personas que atienden a personas con alguna limitación según tipo de relación son: 29,2% son las hijas, el 26% son las madres, el 21,8% son las esposas/os, y el 6,8 hermanas.

miembros de la familia, extendiéndose este rol toda su vida cuando algún hijo/a tiene alguna discapacidad o enfermedad crónica.

Sin embargo entre las entrevistadas y en nuestra sociedad<sup>22</sup> no solo se dan relaciones de cuidado de madres a hijo/a sino de tía a sobrina, hermana a hermano, hija a madre, lo que lleva a pensar que el cuidado de una persona con enfermedad mental no es solo parte de una responsabilidad extendida por ser la madre, sino que existen otras formas de involucramiento de las mujeres en el cuidado de un familiar dependiente.

La perspectiva del sistema sexo-género (Rubin 1975: 35-96) nos permite entender cómo desde la sociedad se condicionan a las mujeres para que “proveen el cuidado, atención y placer al otro”. En ese sentido, tanto en la madre y las mujeres en general son socializadas a través de mandatos de género que predisponen a que asuman roles reproductivos entre ellos el de cuidado.

Podríamos decir entonces, que ¿Son los mandatos de género los que llevan a que una mujer, dentro de un sistema familiar esté predispuesta de alguna manera a ejercer los cuidados de un familiar dependiente? Sin embargo, ¿qué pasa con el deseo de la mujer frente a esos mandatos que se presentan como ideales o a las expectativas de la familia y la sociedad en sus contextos particulares? Y ¿Qué podemos decir acerca de la relación de las mujeres cuidadoras frente a su deseo?

En este capítulo, analizaremos los aspectos más relevantes de los contextos de cada una de las mujeres entrevistadas antes de ser cuidadoras, y la posición de la familia respecto al cuidado. También analizaremos las demandas internas que se ponen en juego antes de que lleguen a ser cuidadoras, como el ideal que poseen respecto a lo que debe ser o hacer una mujer, una madre, hermana, hija, ciudadana.

---

<sup>22</sup> Idem.



Todo esto para finalmente alcanzar algunas coordenadas respecto al como el deseo del sujeto se pone en juego frente a la responsabilidad de los cuidados en la familia y la sociedad.

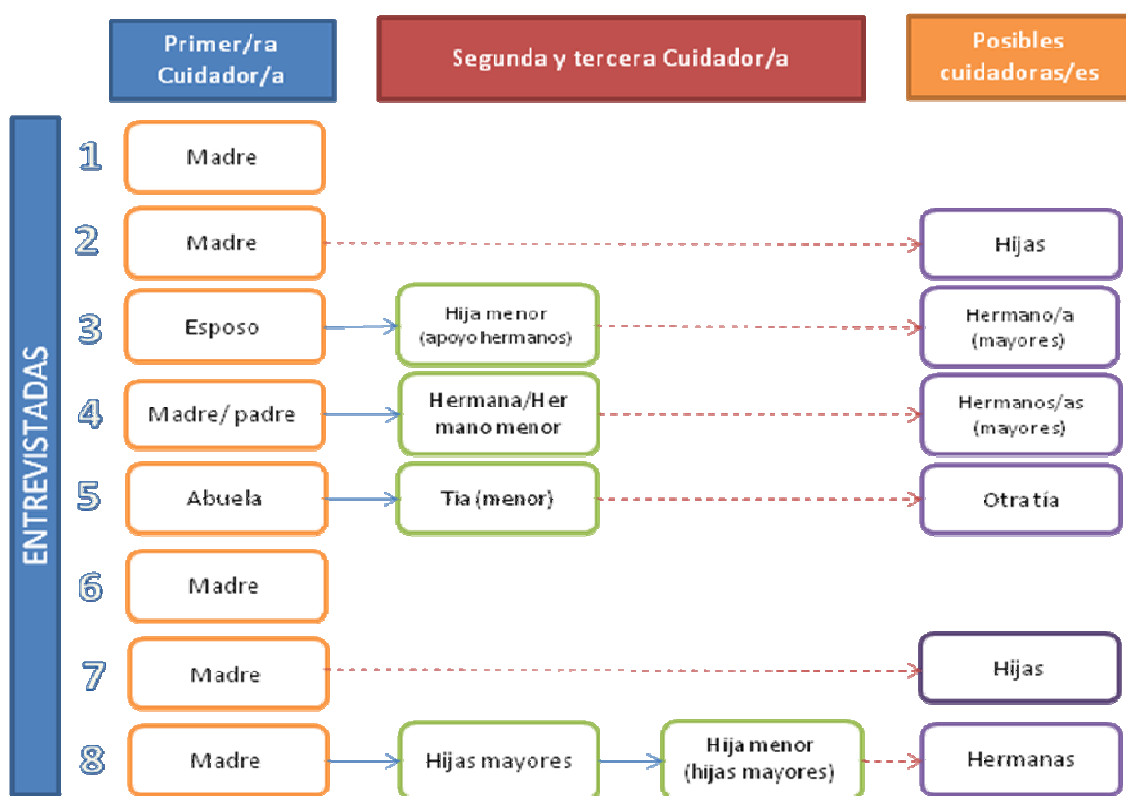
#### ***4.1.1. Maneras de las que se asume la responsabilidad del cuidado***

Es importante aclarar que en ese acápite, no deseamos establecer una relación de causalidad entre la decisión familiar y la responsabilidad asumida por la mujer y madre cuidadora. Esto debido no solo a que las personas finalmente tienen siempre opciones para aceptar o rechazar una demanda como esa, sino porque muchas de esas demandas son lecturas que la persona hace del contexto, a modo de mensajes o expectativas respecto a su responsabilidad dentro de la familia.

Los hallazgos en este punto los separaremos en tres: madres-cuidadoras (entrevistadas: 1,2,6 y 7), mujeres-cuidadoras (entrevistadas: 3,4,5 y 8) y hombres-cuidadores. Esta separación obedece a que presentan algunas similitudes pero también aspectos emergentes en cada uno de estos actores. Respecto a los hombres-cuidadores, si bien no los hemos entrevistado, hallamos en las entrevistas que en la historia de estas familias han existido hombres-cuidadores (padres y hermanos menores) que se han involucrado en los cuidados, por ello nos pareció relevante levantar este dato que se desprende de los testimonios de las mujeres, para situar sobre todo cómo ellas miran la responsabilidad del cuidado en el hombre.

Para ello construimos un gráfico acerca de los momentos y las/os miembros de la familia en los que recayó y recae la responsabilidad de los cuidados en cada caso estudiado. Además, se puede ver en el Anexo 3 una breve descripción socio-familiar de las entrevistadas, elementos que nos ayudarán para contextualizar de cada testimonio.

**Ilustración 1: ¿Quiénes asumen la responsabilidad de los cuidados? (\*)**



(\*) Elaboración propia.

### De madre a madre-cuidadora: “rol que no acaba”

En el caso de las madres-cuidadoras (1, 2, 6 y 7) estas son en su mayoría las primeras y únicas cuidadoras, a excepción de un caso en donde la entrevistada (7) menciona que su pareja se dedica también a su cuidado, sin embargo, por el momento no puede hacerlo

por un problema de salud, siendo además el único caso de madre-cuidadora que vive con una pareja<sup>23</sup>.

Las madres-cuidadoras son la mayoría de ellas las primeras cuidadoras (ver ilustración 1). Pareciera que no hubo otra salida para estas madres que aceptar la responsabilidad del cuidado extendida por la enfermedad de sus hijos/as. Sin embargo, es difícil afirmar que al menos algún padre no se habría encargado de los cuidados de la hija o el hijo ante el fallecimiento u abandono de la madre. No obstante, señalamos que las responsabilidades estaban bastante definidas en estas familias. La madre se encargaba de los cuidados de descendencia y el padre del trabajo fuera de casa, pese a que las cuatro madres trabajaban hasta enterarse de la enfermedad. Esto nos lleva a pensar que casi por defecto ante la muerte, abandono o separación del padre, la madre se quedará con la responsabilidad del cuidado.

Respecto a la influencia del entorno para asumir el cuidado, observamos que los mensajes no están referidos a asumir la responsabilidad de cuidado, sino en relación a lo que se espera, es decir el ideal de madre. Se perciben mensajes que se sienten como "descalificadores" de su "rol de madre" en el cuidado de su hija o hijo, unos son sobre supuestos descuidos y otros son sobre la excesiva atención que le da a estos. Estos mensajes vienen tanto de la familia nuclear como de la extendida (cuñadas) (1 y 6). Por el contrario dos madres-cuidadoras sienten que el entorno les apoya respecto a su responsabilidad de cuidado (2 y 7). Sin embargo el apoyo es relativo, debido a que ellas siguen siendo las cuidadoras principales.

En el caso de las madres-cuidadoras vemos que existía un deseo que podríamos llamar de "preocupación por el otro", es decir por sus hijos, su pareja o su familia de origen. En un caso era la preocupación por la falta de un padre para los hijos, lo cual generaba un deseo de cubrir esta falta. En otro caso, era la culpa que le generaba la pareja por no

---

<sup>23</sup> Un dato importante es que de las cuatro madres-cuidadoras (1,2,6 y 7), tres no tienen pareja en la actualidad (1,2 y 6). Por otro lado dos de las madres-cuidadoras (2 y 6) han vivido situaciones de violencia física y psicológica por parte de la pareja y padre de sus hijos, motivo por el cual se separaron de ellos. Respecto al apoyo del padre, solo dos de las madres-cuidadoras (1 y 2) reciben una pensión por parte del padre, en un caso es una indemnización que recibe del Estado, por haber sido miembro de las fuerzas armadas.

llegar al “ideal” que se esperaba de ella. Otro de los casos la angustia que generaba una pareja violenta. Y finalmente, un caso en el que su preocupación estaba en que estuvieran bien sus hijas/os.

Síntomas como depresión, angustia, tristeza, miedo y ansiedad ya se daban antes de conocer la enfermedad de su hija/o. Estos nos hablan de cómo se sentían respecto a su deseo en su rol de casada y de madre. En todo caso la “preocupación por los otros”, sabemos que es fuente de estrés.

Por otro lado no podemos inferir si esta posición de “preocupación por el otro”, viene desde su familia de origen y se refuerza en la vida de casada o empieza en ella. Más si sabemos que hasta la fecha sus preocupaciones están centradas en el bienestar de otros, salvo algunas posiciones distintas que buscan preocuparse un poco más por el bienestar de sí mismas. Encontramos que las madres pueden tener al respecto cierta “resignación”, a lo que les toca vivir, reforzadas en la idea de culpa o designio de Dios. En esto vemos que existe también una posición martirizada desde el ideal del “amor de madre” lo cual coincide con que por muchas circunstancias se encuentran solas en el cuidado del hijo con enfermedad mental crónica<sup>24</sup>.

Desde ahí ya empecé a llevarle al colegio, al Vigil, San Juan de Dios, yo lo cargaba en la espalda. Es algo que a nadie se lo deseo, es bien difícil, bien difícil, también el amor de madre, ¿no?. Pucha, si le contará (cambio de tono y énfasis), hasta he hecho frejol crudo para llevármelo y no gastar luz. Y a raíz de eso se me malogró las piernas. Y de eso me llevaron al Vigil, y así poco a poco.

Entrv. 6

Nos interesaba también saber cómo las mujeres sienten que los demás ven la responsabilidad asumida. Vemos que un patrón es la intervención de figuras significativas como familiares que dan mensajes positivos o negativos que se dirigen siempre a calificar su rol de madre. En algunos casos son las cuñadas y ex-pareja que

---

<sup>24</sup> La idea de sacrificio igual a madre es una representación que en el Perú está muy arraigada a la cultura. Esto lo podemos ver en los mensajes del “día de la madre” y la asociación con la “María Madre de Cristo”.

dan mensajes negativos sobre su responsabilidad (1 y 6). En las otras (2 y 7), no mencionan tener mensajes calificadores, debido a que hay de alguna manera un cierto aislamiento de la familia extensa<sup>25</sup>.

### **De mujer a mujer-cuidadora: “asumir un sentimiento que te mueve”**

En las historia de las mujeres-cuidadoras (3,4,5 y 8) se constata que la primera cuidadora, es casi siempre la madre (4,8) y en los otros (3,5) vemos que es la pareja o la abuela. En un segundo momento, ante la ausencia de él o la primer/a cuidador/a, quienes asumen el cuidado principal son de preferencia las hijas menores las que en su mayoría comparten la responsabilidad con otros hermanas y hermanos, salvo en un caso en donde la única cuidadora es una de las hermanas menores. Lo importante es reconocer que otras hijas o hermanas pudieron haber asumido el rol de cuidadora luego del primer cuidador (ver ilustración 1).

Las segundas cuidadoras suelen tener una responsabilidad compartida con otro hermano menor o recibir algún tipo de apoyo emocional y económico de las hermanas y hermanos mayores (3,4,8). Solo en un caso (5) la entrevistada no recibe apoyo de la familia (hermanas) solo la comprensión de su familia nuclear (esposo e hija)<sup>26</sup>.

Existen mensajes disuasivos a asumir una responsabilidad de cuidado sobre otros, que se presentan en los espacios de socialización como la familia, la escuela y la comunidad en donde se reproducen estereotipos de género, creencias, valores, entre otros. En este estudio encontramos que una parte de las mujeres entrevistadas no percibieron un mandato directo para asumir la responsabilidad del cuidado sobre el familiar enfermo

---

<sup>25</sup> En general todas las madres-madres cuidadoras, suelen interactuar poco con la familia extensa. Esto lo veremos con más detenimiento en el resultado 3 y 4, cuando veamos la dinámica del cuidado y el impacto del cuidado.

<sup>26</sup> En el caso de la entrevistada 5, que es la tía de la persona con enfermedad mental, recibe apoyo de la parroquia y de los vecinos de su comunidad, sin embargo en un primer momento no fue fácil para ella asumir la responsabilidad, al parecer por la carga que esto significaba en términos económicos, de tiempo, afectivos, entre otros.

(3,8). En los otros dos casos (4,8) tanto en la escuela, la familia y la comunidad fueron claros en atribuirles a ellas la responsabilidad del cuidado.

No, no cuando fallece mi mamá, mi papá y yo...bueno cuando mi mamá fallece, mi hermano entra a la marina. Pero H... estaba tirado en una cama (risas), y mi padre anciano. A mí me dijeron que tenía que quedarme con mi padre, que era más anciano que mi mamá, me dijeron que era posible que tuviera un cáncer por la soledad. H... no podía darle problemas a mi papá. Yo tenía 16, yo ponía de mi parte, empezaba a leer más, me interesaba ¿por qué pasaban esas cosas?, saber de la enfermedad, leía libros de psicología, me preguntaba ¿por qué no han descubierto algo para que mi hermano se sane? Los sábados y domingos me dedicaba a mi casa. Mi hermano se casó, mi papá y yo no más (nos quedamos).

Entrv. 4

Sin embargo, todas percibieron mensajes respecto a las expectativas que los demás tenían para que asuman los cuidados. Estos mensajes también son percibidos como críticas o como reforzadores de la responsabilidad de cuidado que tienen hacia el otro, apareciendo a veces mensajes contradictorios, descalificando y/o calificando positivamente su labor. En el caso de los mensajes descalificadores vemos acusaciones de abandono y descuido del familiar enfermo (5 y 8), que vienen del entorno familiar.

¿Presión? Yo creo que mi papá espera algo de nosotros. Pero de cada uno esperaba algo distinto, en términos de lo que... pero también, te encasillan, por ejemplo: siempre he sido la más amorosa y de mi esperaban el afecto. Si alguien podía darle afecto a mi mamá era yo, mi hermano la calma, y de mi hermana las dos cosas, pero de mí, que soy amorosa. Y me decían “si le das un besito a tu mamá si la acaricias si la levantas, porque tu lo haces con amor” y por momentos se vuelve insoportable, porque hay momentos en que no quieres, y no sabes que hacer, que es lo que me ha pasado a mí.

Entrv. 3

En otros vemos alusiones a cualidades positivas para el cuidado como ser “cariñosa”, “no traer problemas a casa”, entre otros. Estos mensajes venían del padre, la madre, las religiosas de la escuela, vecinas y vecinos, psicóloga, hermanas y hermanos. Desde un

análisis de género señalamos que tanto los mensajes que reciben, sean positivos o negativos, terminan reforzando un rol de cuidado en ellas, ya sea como madres, hijas, tías, hermanas, etc. Estos mensajes no solo vienen de mujeres, hay algunas figuras como el padre, pareja y hermanos mayores quienes influyen de alguna manera en las mujeres para que asuman el cuidado<sup>27</sup>.

Yo veía a mis papas así y ellos nunca... yo trataba de no tener problemas en el colegio, al contrario siempre traía buenas notas, mi papá contento me firmaba.

Entrv. 4

Y yo la peculiaridad que tengo que me encariñaba con los niños, aunque te voy a decir que no les tengo paciencia (en tono jocoso y de secreto) o será por eso?, como todos los sobrinos se quedaban en la casa, era yo la que me quedaba con ellos, "E.. esto, el otro" tanto era sí, que me decían, "mamá, mamá" ellos sabían que tenían su mamá, pero a mí me decían "mamá" hasta ahora me dicen "mamá".

Entrv. 5

Otro aspecto importante es que los mensajes calificadores ejercen una fuerte carga de culpa, aunque ello dependerá de cómo lo asuma cada mujer. Lo grave es que estos mensajes no solo se reproducen en la familia, sino en la comunidad, e incluso en el sistema de atención de salud mental.

Nos interesaba conocer cómo se situaba la mujer entrevistada frente a sus deseos, es decir conocer los deseos<sup>28</sup> que estaban en juego antes y después de asumir el cuidado del familiar enfermo.

Respecto a su deseo antes de asumir la responsabilidad, se podría decir que estaban tratando de sostener su deseo dentro de una dinámica familiar que empujaba al "cuidado del otro", debido a la existencia de un familiar "vulnerable". En tres casos existía un deseo de desarrollarse profesionalmente, en un ambiente diferente al familiar o con la

---

<sup>27</sup> Existe una naturalización del rol de cuidado en las mujeres, sostenida en supuestas cualidades femeninas (maternalizadas).

<sup>28</sup> Para Burin (2002: 48-50) las mujeres son cuestionadas al mostrar deseos que no sean los maternalizados es decir los del cuidado de otros.

intención de cambiar el mismo. Sin embargo, solo en un caso se dio que logre estudiar algo que le interesa, en los otros por presiones de tipo económico estudian “algo que les permita trabajar” o dejan sus estudios por laborar.

Asumir la carga de... que te digo, responsabilidad más que todo. La responsabilidad de asumir la carga de mi madre, porque a las finales nos quedamos nosotras tres. A pesar de tener hermanos mayores, se nos trató del tal forma que, ¡se nos humilló de tal forma! (sube el tono)...que yo trabajaba para las tres, eso fue que, emocionalmente me sentí (baja el tono y silencio), pero me ayudó mucho en mi carácter, porque me permitió salir adelante. Vivimos las tres contentas porque podíamos disfrutar, estábamos contentas, felices, pero sin embargo sí tengo que reconocer que emocionalmente me afectó.

Entrv. 5

Vemos en el relato que existe una resignación sobre la responsabilidad de los cuidados que se asume como una oportunidad de estar unidas de tenerse una a la otra. Una explicación puede ser que la mayoría de las familias han pasado por situaciones de vulnerabilidad extrema, como pobreza, violencia familiar, abandono o muerte de figuras significativas que dejan un "vacío" y de alguna manera deja el “sueño” en el aire, pero que te permite no sentirte sola.

Otro dato que pudiera influenciar es la imagen de la madre que fue la primera cuidadora en la mayoría de los casos (4, 5 y 8). En dos casos a la madre se la ve como alguien dedicada al cuidado de otros, sumisa y con baja autoestima (4,5) y en el otro caso vemos lo contrario, una mujer hostil (8).

Sin embargo, las razones que ellas argumentan para aceptar el cuidado, son en un caso (3) porque quiere “recuperar” el tiempo que siente que no pudo tener con su mamá cuando era joven y sintió que se alejó de ella, la otra que lo hace porque le dijeron “las monjas” de la escuela, pero considera que lo hace actualmente porque es una “bendición” (4), otra entrevistada siente que asume luego de un proceso de reconocer que hay algo que la “mueve” a cuidarla, lo cual le costó reconocer porque al principio sentía demasiada presión del entorno (5), y finalmente una entrevistada que dice que



luego de su depresión ella se siente motivada a ayudar a quienes la padecen, además de cumplir con su rol de cristiana (8)<sup>29</sup>.

Todo depende de tus sentimientos, si tu eres indiferente, a su dolor, así sea tu hijo, tu hermano, si eres indiferente, no funciona. Con ella nos hemos criado, siempre ha habido esa relación, que te digo, madre –hija (...) bueno entonces es asumir el sentimiento que te mueve.

Entrv. 5

Por otro lado, vemos que son los hermanos y las hermanas las figuras que más influyen con sus mensajes (3, 4, 5 y 8) y en algunos casos los hijos e hijas y en un caso los vecinos. Igualmente que los mensajes pueden ser positivos o negativos, es importante recalcar que estos siempre funcionan como reforzadores de la conducta de cuidado, ya sea por la culpa o por la "admiración" o el "agradecimiento" de los familiares.

### **Hombres-cuidadores: más que proveedores**

En la historia de las familias la participación del hombre en los cuidados no ha sido poca (3, 4 y 7). Al menos en dos casos existe la participación de hombres colaborando con el cuidado (4,7). En el otro caso (3) la situación fue distinta, debido que fue no solo colaborar con el cuidado, sino que fue el primer cuidador (esposo), porque la esposa pese a que tuvo un episodio antes de casarse, la familia y ella no le informaron sobre la enfermedad hasta que ya casada y con hijos afronta una crisis. Desde ese entonces es el esposo quien asume la responsabilidad hasta que este fallece. Es ahí que la hija menor le secunda en el cuidado. Sin embargo, es interesante la imagen victimizada que el esposo mostraba por ser hombre que cuidada a alguien.

---

<sup>29</sup> Gilligan (2013: 30-34) menciona que las voces interiores de la mujeres reflejan la ética del cuidado que se entiende muchas veces como ética femenina, cuando debería ser una ética universal. En ese sentido las mujeres parecen decirse argumentos para explicarse a sí mismas el por qué asumieron el cuidado. Esta mirada cuestiona la idea que todas las mujeres nos acercamos a los cuidados con resignación o culpa.

Con mi papá lo manejaba de una manera distinta, traté de entenderlo, se que era difícil para una persona como él, que nunca lo había vivido, “yo nunca he dejado a tu madre”, machista también “yo he sufrido y voy a estar hasta el último” el sacrificio, y yo creo que tampoco es eso, tampoco que es un mártir, mi papá se sentía como un mártir. Mártir es uno ¿y los otros?, pues son, entre no saben qué hacer porque no les importó mucho.

Entrv. 3

En el caso (4) en donde existe un cuidado compartido entre la hermana menor y el hermano menor, se ve que es la hija menor es la que en un primer momento asume la responsabilidad del cuidado, no solo del familiar sino del padre anciano ante el fallecimiento de la madre. Luego de unos años, cuando el padre fallece y ella se casa, es que el hermano menor se queda a cuidar al familiar con enfermedad mental crónica, llegando a un acuerdo de cuidado de tenerlo de lunes a viernes y la hermana los fines de semana; ella se encarga de la administración de la pensión y gastos del familiar. Del hermano-cuidador resaltamos que pareciera que se mantiene en la “queja constante” por el desgaste que siente sobre todo en su relaciones familiares a raíz del cuidado. Esto nos hace pensar en la imagen victimizada de los hombres-cuidadoras muy parecido a la de las madres-cuidadoras que suelen sentirse como las que soportan todo.

Mi hermano no tiene paciencia, él se molesta porque H... le dice “espera que voy a respirar” “ya” “no espera que voy a respirar” entonces se pone nervioso y le grita, yo le digo “no te pongas nervioso” y me dice “tú te callas” y ese trato le choca mucho. Él dice “a ti te toca la tarea fácil, solo fines de semana, a mí no, así como tu convives con tu familia yo no puedo, yo lo tengo de lunes a viernes”, siempre me recibe así los domingos.

Entrv. 4

Es interesante que en esta familia (4) el padre cambió su figura rígida a una sensible, cuidando al hijo enfermo, pese a ser ya anciano. Lo peculiar es que proyecta también una imagen victimizada también, ya que el padre pedía a Dios tener la enfermedad y no el hijo. Este sufrimiento del padre pudo haber influenciado en el hermano menor quien es el que comparte el cuidado con la hermana.

Cambio bastante, mi padre ha sido sensible, muy querendón pero no, era alguien que quería mucho más a H, nunca me voy a olvidar que cuando le paso eso a H... mi papá dijo “Dios mío mándamela a mi esta enfermedad antes que a mi hijo” ellos se levantaban a media noche para darle la pastilla, con mi papá tomaba la pastilla con mi mamá no.

Entrv. 4

En general los hombres-cuidadores pueden estar más expuestos a ser vistos como “mártires” y usar esto como una forma de victimización para ganar reconocimiento, al igual que las madres-cuidadoras.

### **Responsabilidad: ¿Qué se asume? ¿Cómo los asumen?**

En el diccionario encontramos que la palabra responsabilidad tienen ver con asumir algo de lo que una/o puede hacerse cargo<sup>30</sup>. Sin embargo en los casos estudiados, encontramos en este punto, que existe una percepción de estar asumiendo más de lo que una persona se puede hacer cargo. Las consecuencias de esto son una serie de “costos emocionales” en las mujeres, expresados en sentimientos de soledad, abandono, culpa, frustración y en algunos casos síntomas clínicos de depresión y ansiedad (esto lo veremos con detenimiento en el resultado 4). Además, el proceso de asumir la responsabilidad dura un periodo largo, condicionado por el avance de la enfermedad y solo luego de un tiempo recién se puede ver la real magnitud de lo que implica la responsabilidad del cuidado. Por ello muchas de las mujeres sienten que en un inicio no sabían lo que implicaba la responsabilidad de los cuidados.

En ese trayecto en que tú comienzas a asumir una responsabilidad, hasta que la aceptas, sí hay un proceso emocional que no te podría explicar en este momento. Es que es enfrentarse a muchas cosas, (yo) acostumbrada a una forma de vida y cambiar bruscamente a otro, que también viene reanimando mis propias circunstancias, tener que... digo, bajar la cabeza a lo que no estaba de acuerdo. Fue también como estar puliendo mi personalidad.

---

<sup>30</sup> Según la Real Academia Española la responsabilidad se entiende como un cargo u obligación moral que resulta para alguien del posible yerro en cosa o asunto determinado (DRAE, 2014).

Esto también se ve en la percepción que tienen sobre la responsabilidad, que sobrepasa los recursos y posibilidades con los que cuentan. Sobre todo en el punto del manejo de los síntomas, el seguimiento y el costo del tratamiento psiquiátrico. En los casos en que no se sintieron sobrecargadas parece ser que fue porque la responsabilidad que asumían la sentían “compartida”, ya sea con la pareja o con los hermanos o hermanas, coincidiendo a la vez en que expresaron en otros momentos que la responsabilidad de los cuidados no les limitó en la realización de sus planes personales.

### **Lo que se deja por la responsabilidad**

Por la dedicación que implica el cuidado, vemos que una gran parte de las entrevistadas mencionan al menos haber perdido un trabajo y en un solo caso, estudiar una carrera distinta a la que estudió. En los casos en los que no se menciona una afectación en los planes personales, no se debe a que carezcan de estas, sino que asumir la responsabilidad de cuidado no implicó renunciar a los mismos debido a que se comparte la responsabilidad. Y al parecer sus planes estaban en función al bienestar del otro (hijos, familia, etc.).

Un aspecto importante es el impacto de esta responsabilidad sobre el espacio propio. Este puede entenderse como un momento para estar sola, hacer vida social, compartir con la pareja, etc. En ese sentido encontramos que algunos de los testimonios mencionan algún tipo de afectación en este punto. Entre ellas tenemos una demanda insatisfecha: no encontrar con quién hablar de cosas que no sean los hijos, salir a una fiesta sin pensar en el hijo, tener un tiempo de estar sola, etc. Igualmente que no haya salido no significa que no exista afectación, sino que esta no se percibe o está minimizada en sus prioridades, en la que casi siempre una prioridad es el otro<sup>31</sup>.

---

<sup>31</sup> Detallaremos más en el resultado 4, sin embargo cabe señalar que lo doméstico se vive como el espacio en donde la mujer es aislada y a demás privada de sí misma, en tanto debe estar a disposición de otros (Murillo 1996: 6-8).

## **Límites de la responsabilidad**

En los casos de mujeres-cuidadoras, sí hay una mediana confianza en que podrían ser otras hermanas y hermanos quienes asumirían el cuidado (ver ilustración 1). En los casos de las madres-cuidadoras se ve que es más difícil que lleguen a pensar en alguien que en el futuro pueda asumir la responsabilidad del cuidado del familiar. Solo en un caso (2) la madre tiene la duda de que si las hijas podrían asumir o no el cuidado, y así dejarles la responsabilidad de su hermana, imaginando que cuando no puedan con ella la internarían en una casa de retiro. En los otros casos se torna imposible que alguien se haga cargo, por ello han pensado en algunas salidas. Una es el deseo de que sea el familiar quien fallezca primero (7), en otra la salida es que ambos fallezcan juntos (6) y la última la salida es la esperanza de que el familiar se sostenga con su profesión pese a las dificultades que presenta para hacerlo.

### ***4.1.2. Discusión del resultado 1***

#### **¿Cómo las mujeres llegan a asumir la responsabilidad del cuidado?**

- Ser la hija menor o hermana menor en una familia con un integrante con enfermedad mental crónica, pareciera predisponer a hacerse responsable de los cuidados del mismo. Anderson (2007: 71-93) nos advierte cómo en las familias de sociedades patriarcales el nacimiento de la hija mayor era un alivio pues ella sería quien lleve la carga de cuidados de los hermanos menores y de los padres en el futuro. En esta investigación, para algunas familias es la hija o la hermana menor quien cumple esa función.
- Es importante señalar que pese a que hubo otras personas que podían asumir la responsabilidad de los cuidados, tratándose de además de ser estas familias

numerosas (entre 3 a 10 hermanos), fueron en la mayoría de los casos las mujeres menores de la familia quienes se quedaron las que se quedaron cuidando a sus padres y a su sobrina, hermano, madre, etc. También Anderson señala una investigación de Oths (1999 en Anderson 2007: 84) en la sierra de La Libertad sobre la categoría “sufrir de debilidad” que se dan en mujeres que vienen de familias en donde la proporción de hermanos hombres es mayor, generando una descompensación en la carga de cuidados, en ese sentido sería interesante conocer con detalle el número de hermanos y el orden de los mismos para ver si ésta “sobrecarga” se debe a ésta descompensación de géneros.

- Dentro de las familias no solo se da una dinámica de poder en donde se reproducen estereotipos y roles diferenciados entre mujeres y hombres que dificultan el ejercicio pleno de derechos como acceso a salud, educación, tiempo libre, acceso a recursos, entre otros. La familia parece ser el lugar más desigual que existe. Responsabilizar a la familia de los cuidados, es responsabilizar a las mujeres de la familia, muchas veces, con un costo alto de bienestar y desarrollo para ellas mismas, pero también para la sociedad. En la Resolución Ministerial 177-2013/MINSA<sup>32</sup>, referida al reglamento de la Ley 29889 de la Reforma de la Atención en Salud Mental, se señala en el artículo 11 sobre el “Rol de la Familia” en la salud mental, en dicho artículo describe a la Familia como una institución que fomenta el compromiso de sus miembros en el ejercicio de sus derechos y responsabilidades, y en la formación de valores, es decir se pone el ideal de por medio, desconociendo las relaciones de poder que existen en ella. Más adelante en el mismo artículo se menciona que la familia es responsable del “acompañamiento al proceso de rehabilitación”, igualmente se basa en un ideal de familia en donde desconociendo nuevamente la consecuente sobrecarga de esta responsabilidad sobre las mujeres de la familia.
- Los contextos que presentan la mayoría de las familias son de pobreza, violencia, abandono paterno, ruptura de lazos familiares y sociales, lo cual condiciona cómo

---

<sup>32</sup> Resolución Ministerial 177-2013/MINSA del 9 de abril 2013.

una mujer-cuidadora asume los cuidados dentro de ella, en el sentido de si recibe apoyo económico, emocional y presencial o si asume un rol de cuidado compartido con otros miembros. Anderson (2007: 89-90) nos habla de la “crisis de cuidados”, para preguntarse lo que las familias pasan cuando hay contextos de crisis económica, violencia, migración, etc. Podemos preguntarnos cómo es la calidad y los vínculos dentro de la familia en estos momentos, y pensar en un plan que de alguna manera proteja a que los derechos de los miembros se respeten.

- Existe una historia familiar de violencia, muerte y abandono que de alguna manera pueden sensibilizar a la familia a ser más protectora con sus miembros. Sobre todo en la muerte, vemos que la culpa en las mujeres por no haber dado los cuidados necesarios influye mucho en cómo se asumen los cuidados del familiar con enfermedad mental.

### **¿Cómo se sitúa la mujer-cuidadora frente a su deseo?**

- La mayor parte de estas mujeres tienen una imagen maternalizada de sus madres describiéndolas como cariñosas pero sumisas, asumiendo responsabilidades de cuidado como cocinar, cuidado de otros, además de trabajadoras fuera de casa en algunos casos. En ese sentido se puede pensar en una cierta identificación de parte de ellas hacia ideales maternos que pueden haber influenciado, sobre todo en las madres-cuidadoras, en la forma en que se asume el rol de cuidado, “como madre”, “una madre es”, “amor de madre”. En las mujeres-cuidadoras la imagen positiva de la madre está presente y sirve de alguna manera como referencia en algunos casos.
- Los mensajes de las familias que podrían influir en el cuidado de las mujeres no fueron directos en la mayoría de los casos, salvo en un caso en el que le dijeron que tenía que quedarse a cuidar a su padre y hermano. La mayoría fueron mensajes que desde antes se dieron a manera de resaltar ciertas cualidades como “cariñosa”, “buena”, “me decían mamá”, entre otros. Esto hace pensar cómo en la familia se dan mensajes respecto a cualidades de las mujeres en función a estereotipos de género que refuerzan atributos adjudicados a lo “femenino”. Como señalan algunas autoras

y autores consultados en el marco teórico (Lamas 2000: 10-12; Bonder 1998; Bourdieu 1998 en Lamas 2000:20-12), esto genera una subjetividad que de alguna manera es asumida por las mujeres-cuidadoras por el proceso de socialización.

- La culpa cumple una función importante para asumir la responsabilidad del cuidado. Esto se presenta en la mirada de reproche de la familia extensa, la comunidad, la escuela, el sistema de salud, entre otros. Ser nombrados como familia, es ser señaladas ellas como mujeres de la familia, lo cual es vivido como algo traumático e influye para asumir el cuidado. Vemos aquí que ya no solo la familia de origen sino la extensa, la comunidad y las redes secundarias como la escuela, el sistema de salud, entre otros, influyen de alguna manera a asumir determinadas responsabilidades de cuidado en el hogar. La forma se diferencia de la anterior que implicaba “reforzar las cualidades”. En este caso resulta lo contrario: se le “reprocha su conducta” para hacerla sentir culpable por asumir su rol o no ejercerlo de la manera “adecuada”. Ambos buscan generar culpa y con ello mayor subordinación al rol. Además del temor al estigma que se vive en la familia por el hecho de tener en la familia a un “enfermo mental”, lo que actúa como presión sobre ellas para realizar los cuidados de manera que no “amenace” la tranquilidad de la comunidad o la familia extensa<sup>33</sup>.

Esto puede tener un efecto distinto a lo que se espera, es decir la familia o mejor dicho la mujer-cuidadora puede “soltar” la responsabilidad del cuidado por la presión que la sociedad ejerce sobre una responsabilidad que sobrepasa sus capacidades. Esto puede tomarse como una forma de resistencia.

- Respecto las razones de por qué asumen la responsabilidad de los cuidados, las mujeres-cuidadoras a diferencia de las madres-cuidadoras que lo ven como algo natural, que tienen que cuidarlos “por ser su madre”, por ello necesitan elaborar un significado que las ayude a sobrellevar aquello que en muchos momentos sobrepasa sus recursos y posibilidades. Esta elaboración suele comprender una buena parte de

---

<sup>33</sup> Pedersen (2009: 39-50) nos habla del estigma de la peligrosidad del enfermo mental, el cual se basa en creencias más que en una estadística que avale actos violentos en enfermos mentales.



lo que dicen los otros y de lo que ellas sienten “me dijeron que-es una bendición”, “demasiada presión-asumir el sentimiento que te mueve”. En ese sentido, se ubica un “sentimiento”, una cualidad, que permite construir a partir de ello un significado a por qué se asumen los cuidados.

- Algunas madres-cuidadoras suelen tener una posición “salvadora” e incluso martirizada del rol de madre, que muchas veces lo justifican por el “amor de madre” que lo soporta todo. Esto nos hace pensar nuevamente en los ideales, reflejados en la imagen de “María madre de Cristo”, quien representa para la religión este lugar de sacrificio.

### **¿Cómo se hace un hombre-cuidador?**

- En estos casos tenemos padres-cuidadores, hermanos-cuidadores y esposo-cuidador. Es importante preguntarnos que influye para que ocurran estos casos que estadísticamente son menos frecuentes que los de las mujeres-cuidadoras (INEI 2013: 18). Algunas preguntas pueden orientar: ¿Cuál era la proporción entre mujeres y hombres en la familia? ¿Cómo influye la imagen del padre-cuidador en sus hijos hombres para que estos se sientan llamados a asumir el cuidado?
- La posición victimizada en el esposo-cuidador quien se sentía un “mártir” por no haber claudicado en el acompañamiento y cuidados a su esposa e igualmente el hermano-cuidador quien tiene una posición respecto a su hermana de ser quien sacrifica su vida familiar más que la hermana, nos hace pensar en que los cuidados se asumen como una carga pesada que genera frustración, culpa, entre otros, pero sobre todo se vivencia como “lo último”, es decir su valor suele estar disminuido por la jerarquía que existe en los roles, entre lo productivo y lo reproductivo, más específicamente lo doméstico<sup>34</sup>.

---

<sup>34</sup> Murillo (1999: 1-29) nos habla de la desacreditación de la actividades reproductivas en la sociedad esto lo vemos cuando se menciona a la población “inactiva” (amas de casa). En el Perú el cuidado está asociado a la “servidumbre” en ese sentido lo doméstico no solo pasa por un tema de género sino de clase, que en el Perú tiene raíces históricas (Fuentes, Rodríguez y Casali (Coord) 2013: 26-27). Lo domestico en el Perú está asociado a la servidumbre, legado de la jerarquía española en el que detrás del señor estaba su red de criadas (Mannarelli 2004: 64).

- A diferencia de ellos los demás hombres que pueden ser padres, esposos, hermanos e hijos pueden estar en un rol más desde el acompañamiento emocional, en un rol de proveedor, en la indiferencia o el abandono.
- Es interesante el caso de un padre que solía ser estricto, distante y poco afectivo, al enterarse de la enfermedad de su hijo cambia a raíz de los cuidados que ahora tiene que brindar a su hijo, a ser más afectivo, más cercano. Esto nos hace reflexionar en cuántos hombres-cuidadores pueden aparecer si ellos, la sociedad y las mujeres lo consienten de alguna manera.

**Finalmente ¿Qué responsabilidad se asume en este contexto y cuáles son sus costos?**

- La responsabilidad de los cuidados se sienten como una carga que sobrepasa a los recursos de una cuidadora, pues vemos que la mayoría se encuentra sola en ello, dando cuenta de las relaciones de poder que se dan en la familia y que influye también para que sean las mujeres quienes asuman solas este rol. Además de ello está la posición de la mujer frente a ello, en relación a su imagen, ideales, entre otros que la inclinan a asumir esto. Todo ello tiene un costo importante en el bienestar de la cuidadora.

## Ilustración 2: ¿Cómo llegan las mujeres a asumir la responsabilidad del cuidado?

(\*)



(\*) Elaboración propia.

Este diagrama nos permite ver cómo interactúan entre sí los factores personales, familiares y comunitarios, determinando una dinámica que a la vez se enmarca en un contexto político, respecto a la salud mental y a los cuidados de responsabilidad compartida.

Además, se señala cómo esta dinámica va generando un desgaste o costos en las cuidadoras como son sentimientos de soledad, abandono, culpa, etc. Estos costos en las cuidadoras son además de un producto, un motor cuya función es la reforzar y mantener el rol de cuidado en las mujeres desde los ideales y roles de género.

## **4.2. Resultado 2. De la salud como enfermedad a la salud como bienestar: Discursos alternos sobre la salud mental**

Escuchar los saberes sobre el bienestar, salud y cuidados de las mujeres-cuidadoras y madres-cuidadoras nos permite conocer no solo lo que piensan sino desde donde lo piensan. Es esta segunda mirada más profunda, la que nos puede dar luces sobre los referentes desde donde se construyen estos conceptos para el caso particular de estas mujeres.

El objetivo de este tipo de escucha es intentar contestar ¿Cómo podemos pensar en una política pública que incorpore las dimensiones del bienestar, la salud y el cuidado? Esto, teniendo en cuenta los diferentes contextos que presentan las mujeres y madres cuidadoras

### **Bienestar: un discurso del bienestar que genera malestar**

Antes de entrar al análisis de contenido de los testimonios de las mujeres sobre el bienestar, queremos señalar algo importante que surgió en el contexto de la entrevista frente a la pregunta por bienestar, que nos advirtió de lo que puede estar en juego en este discurso. Entonces, frente a esta pregunta inicial de la guía de entrevista, lo que escuchamos en algunas mujeres fue el malestar que traen por lo imposible de alcanzar el estado de bienestar del que se habla “No tengo ese bienestar que dicen...” (6). Es así que introducimos la pregunta ¿cuál es ese discurso de bienestar que genera malestar?

Para mí... ¿bienestar?... para mí, en mi caso, es poco el bienestar que tengo, porque hay muchos factores, muchos problemas que solucionar. No tengo ese bienestar que dicen...

Entrv. 1

En un primer momento, existen al menos dos posiciones sobre la categoría de bienestar una como condición o estado "estar bien" "tener felicidad" y la otra como aspiración "más que algo que existe, "yo creo que es un...claro,...para mi bienestar es, es una aspiración" (3). En la primera se coloca el bienestar en la dicotomía de "tener o no tener" bienestar o de "estar o no estar" bien. Sin embargo, en la segunda se rompe la dicotomía y se pasa al nivel del deseo de cada una, en donde ya no se puede estar en más o menos respecto al bienestar.

Se establece además una relación directa entre bienestar y salud, sobre todo se resalta la importancia de la salud emocional y mental para tener bienestar. Aquí podemos pensar en cómo el tener un familiar con enfermedad mental crónica influye en la mirada que se tiene de bienestar introduciendo la dimensión de salud. Pero no solo por el caso de su familiar sino por el reconocer en su propio bienestar esta dimensión de la salud mental o emocional. Otra de las representaciones alude a tener una condición de normalidad para tener bienestar, es decir hay que "estar normales" (7). Esto es interesante leerlo desde el contexto del caso, en donde se entiende que la enfermedad mental está ligada a lo anormal e incluso a la falla orgánica, que solo se puede tratar con medicinas.

También existe la idea de la importancia de lo "material o económico" del bienestar, encontrándose varios contextos detrás de esta idea, desde no tener para sobrevivir hasta no conseguir lo que el entorno dice que debiste lograr "aunque sea una TV" (1). Y en oposición a esta representación surge la idea que el bienestar está en relación a tener solo lo necesario para vivir, diferente a lo que los medios suelen hacernos creen. Aquí podemos ver cuánto de la cultura del consumo puede estar influenciando en este malestar al poner siempre un ideal dictado por el sistema consumista.

Se observa además una representación de bienestar desde su multidimensionalidad, es decir que se incorporan las diferentes dimensiones de la vida de la persona: material, física, mental y emocional. Incluso se alude a aspiraciones existenciales como "tener libertad" (7), "alcanzar felicidad" (3). Estos discursos se enmarcan en los contextos que

aluden más al ideal que se presenta como esquivo en el contexto que viven, en donde se encuentran sujetas a contextos que no pueden cambiar, pues piensan que estos dependen de otros (el hijo enfermo, los hijos que no hacen caso, demandas del trabajo, etc).

Otro punto de tensión de este análisis del discurso sobre el bienestar, es la idea de este como el estar bien con los otros, es decir no tener peleas, estar bien con los hijos, hermanos o con la familia. Otra forma en las que aparecen estas dos posiciones es bajo la forma de bienestar como armonía y unidad familiar a costa del propio bienestar. Y también el bienestar relacionado a que otros estén bien, “que los hijos estén contentos” (1). Aquí vemos que el bienestar se entiende como algo que hace alusión a las relaciones interpersonales positivas con el entorno y en especial a la familia como fuente de bienestar o malestar. Sin embargo esto tiene su lado negativo cuando la condición de que otros estén contentos, es el malestar de la persona, lo que provoca una suerte de locus control externo del bienestar –que no depende de la persona sino del entorno- generando un malestar que no está en nuestro poder revertirlo.

Finalmente, en un caso (3) se rescata un discurso sobre el bienestar que se ubica en lo que se podría llamar una categoría personal, que no es posible de ser generalizada. En este caso vemos que la persona con enfermedad mental mantiene un rasgo marcado de independencia frente a otros discursos como el discurso biomédico, que generaliza un tratamiento para todos igual.

### **Malestares: una realidad cotidiana**

Si en la pregunta por el bienestar había una tendencia en las entrevistadas a ver el tema como ideal, lejano, distante, incluso ajeno a su realidad, en la pregunta por el malestar el discurso parece estar más cercano a sus vivencias cotidianas.

Casi de forma generalizada se observa en las respuestas el señalamiento de un estado de intranquilidad, temor, inseguridad, sensación de no tener paz o de angustia constante. En ese sentido, el malestar no es el opuesto al bienestar dentro de un continuo que va de

más a menos bienestar, sino que parece ser un estado constante, sin tregua, sobre el que no existe un discurso previo.

Es vivir en una espera constante de algo (silencio) de lo malo que pueda pasar...tristeza, a mí me ocurre que en la noche cuando voy a la cama, un poco que me he acostumbrado con mi hija a escuchar las cosas que dice, a estar siempre escuchándole y me siento ansiosa siempre.

Entrv. 2

Igualmente que con el bienestar, existe un control externo en la condición de malestar, en el que los conflictos familiares como el que los hijos no estén bien, el tener un familiar con enfermedad mental, los problemas económicos, la violencia de la calle, las responsabilidades, las malas relaciones, la falta de apoyo, la cultura de la competencia y consumismo, contribuyen a ese estado. Al parecer es más frecuente este tipo de discurso el caso de las mujeres que son madres, en donde la preocupación por el otro se vuelve más importante, incluso sobre su propio bienestar.

Si, lo siento (malestar), porque el tiempo ahora es limitado y los hijos se están formando independientes, a su manera.

Entrv. 4

Por otro lado en el discurso del malestar se sitúan una serie de mandatos de género están en relación con el sentirse mala madre, sentir que no se alcanza la idea de bienestar como logro material, sentir que no se tienen recursos personales para resolver los problemas familiares, sentir que no alcanzan a tener una pareja por haber sido “más madre que mujer”, entre otros. En este lado del discurso vemos que aparecen contextos diversos en donde podemos ver que la condición de maternidad aparece como un estado de completitud<sup>35</sup> a condición de dejar el “lado mujer” que genera malestar, en cuando no está “completa” es decir con una pareja.

---

<sup>35</sup> Cualidad de completo (DRAE 2011).

Que mis hijos fueran lo peor. Por decir, encima sola, viuda, sería un desastre...

Entrv. 1

Mm (respiración fuerte), ¿bienestar en mi vida? No, no he tenido pues, que te digo, suerte en mi pareja no he tenido. Me dedique a mis hijos, que sean hombres que sepan valorar a las mujeres. Lo que me han hecho a mí, no quiero que le hagan a sus parejas.

Entrv. 8

### **Salud: bienestar y capacidad para afrontar la vida**

En general se entiende la salud como un estado que comprende el bienestar emocional que va más allá de la condición física o a la ausencia de enfermedad o síntomas. En contraposición a ello, existe la idea de que la salud se limita a la ausencia de enfermedad o de síntomas más específicamente se ve ligado a lo orgánico y a la normalidad, ambas ideas basadas en el discurso biomédico de la salud.

A ver, creo que casi siempre nos han hecho pensar que (la salud) está ligada a la condición física, a salud, creo que está muy ligada al bienestar, más bien, no es que estemos sanos o enfermos, se ve así.

Entrv. 3

Para mi salud es estar bien en todo sentido, del organismo, en mmm, eso es salud para mí. Salud de mis hijos....En algún momento, si he sentido salud. Si porque salud es también superar algunos momentos que uno tiene en la vida.

Entrv. 6

Tener salud está asociado a la capacidad para superar los momentos difíciles o problemas de la vida, capacidad de valerse por sí misma, sentirse bien consigo misma, estar tranquila y animada.

Bueno, tener salud implica pues tener la capacidad de valerse por uno mismo. Tanto física como emocionalmente, porque si uno está con alguna dolencia, no se puede



desarrollar completamente. Y si esta también emocionalmente o mentalmente mal, tampoco puede desarrollar un trabajo a plenitud.

Entrv. 5

### **¿Enfermedad? como proceso o estado**

En la mayoría se entiende que lo opuesto a la salud es estar enfermo, sin embargo se hace énfasis en colocar como primordial las enfermedades mentales o el malestar emocional antes que el físico.

La enfermedad, pero no la enfermedad física, porque con la enfermedad física muchas veces convivimos, pero la enfermedad emocional es lo que falta (atender), tener rencillas, rencores.

Entrv. 4

En oposición a este existe la idea que la enfermedad no es un estado sino un proceso que es necesario entender y no tratar de "curar", pues esto corta la posibilidad de comprenderla.

Sí, porque además no mira, paradójicamente, la parte más integral, espiritual, si no que la medicina occidental (solo) intenta curarte más no entender, ¿no?.

Entrv. 3

En los testimonios encontramos que el estar enferma implica no solo estar con problemas de salud física sino incluye el no querer vivir, culparse, no encontrar sentido a la vida, sentir que algo está pendiente o estar pendiente de todo o de alguien.

Ah, que no tienes sentido de vida, no quieres vivir, quieres irte lejos, no saber nada, empezar, como quisiera nacer de nuevo para ver las cosas mejor.

Entrv. 8

## Salud mental ¿algo positivo?

Es importante señalar en este punto, que algunas entrevistadas al ser consultadas sobre la salud mental, lo primero que asociaron a la palabra es a algo negativo, “salud mental... ¿pero algo positivo?” (6). Profundizando, vemos que al parecer la asociación a lo negativo puede estar más presente cuando se ha tenido un desencuentro con el sistema de salud mental y cuando el derecho a la salud como estado de bienestar ha estado ausente en el historia de vida.

Bueno, (salud mental) un montón de cosas feas, mm.

Entrv. 8

Por otro lado, la salud mental se asocia a estar consciente de todas las cosas, saber pensar, saber afrontar las propias decisiones, estar bien con una misma y con los demás, tener calidad de vida. Es interesante conocer cómo en otros casos la idea de salud mental no se asocia a un discurso hegemónico, sino a sus propias experiencias. Como en un caso (2) en donde la salud mental es “saber pensar”. En este caso en particular, vemos como se ha producido un movimiento en la forma en la que se veía la salud mental y la forma en la que ahora se ve ahora.

Es como saber pensar, ¿no?. Para mi salud mental es saber pensar, ¿no?. Yo siempre tenía la idea que, yo trabajé mucho tiempo en administración y cuando yo veía a las personas que iban a hacer consulta por cosas “que me veo mal”, o “me miran mucho” o “mis amigas se burlan de mí”, a mí me parecía vergonzoso, vergonzoso (...) Y terminé pensando que “solo los necios se volvían locos” no, que deseaban cosas que no hay o no se pueden conseguir. Como a mí me decían “si no hay, ¡no hay!” .Ver que la gente se angustiaba por cosas que no hay, me parecía cosas de un necio. Nunca pensé que un día iba a tener a mi hija con el mismo problema (silencio).

Entrv. 2

En ese sentido, vemos que también existe la idea de que la salud mental trasciende al criterio de normalidad o a la ausencia de diagnóstico psiquiátrico. Esto igualmente surge

de la experiencia, este es el caso de una madre-cuidadora que acompaña a través de una escucha sin etiquetas previas, lo cual permite ir contrayendo algo, en el lugar de adaptarse al discurso biomédico imperante.

Además, es importante señalar que al preguntárseles por las diferencias entre salud mental y bienestar emocional, se resaltan dos ideas una que propone que existe un correlato orgánico en la enfermedad mental a diferencia de lo emocional que no tiene ese correlato. Y por otro lado, se piensa que tanto el bienestar emocional y la salud mental son formas de afrontar un desbalance químico.

### **Problema de salud mental: el estigma**

Tener un problema de salud mental se asocia a: desorden, no asumir las consecuencias de los actos, ser negativa ante la vida, incapacidad de asumir una vida normal, es sentirse mal consigo misma y con los otros. Y otras características como la injusticia y la falta de solidaridad que van en relación al tipo de relaciones humanas que sostenemos en la sociedad. Es interesante rescatar este discurso alternativo de la salud mental se ve en el tipo de relaciones que se establece, trascendiendo a solo pensar en individuos saludables en el sentido de ausencia de enfermedad.

La injusticia, falta de solidaridad, estar en lo mismo, eso es no tener paz.

Entrv. 4

Otra cuestión que se señala es que a diferencia de los problemas de salud física, en los problemas de salud mental no se ven los signos y síntomas externamente, por ello al parecer hay un estigma sobre quienes si evidencian los signos, a los que la sociedad ve como “la loca o loco”, lo cual de alguna manera conlleva a que te desacrediten como persona.

Creo que hay mucho de la salud que no se ve. Y creo que tiene que ver con la salud mental por ejemplo. Si alguien te pregunta ¿cómo estás? tu nunca vas a decir “ay mira,

estoy sumamente deprimido, siento que mi salud mental esta algo...” porque te verían con cara de loco (risa).

Entrv. 3

Es importante resaltar que el Estado no siempre puede conocer la magnitud del problema de salud mental, debido a que se reportan aquellos casos que llegan a ser cuadros clínicos. El solo sustentarse en la clasificación nosológica de enfermedades y síndromes, resulta un discurso hegemónico que se basa en la clasificación del sufrimiento, dentro de un parámetro arbitrario que califica como normal-anormal a un individuo, sin tomar en cuenta las relaciones que establecen y generando una idea falsa de la magnitud real del problema de salud mental.

Se ve mucho la normalidad (voz baja). Y mientras no estás en ese rango, no tienes un cuadro psiquiátrico, o psicológicamente diagnosticado,...entonces no hay mucho interés por la salud mental. Entonces, creo que tener salud mental, creo que debería merecer más...yo sí creo que hay mucho, mucha más gente, la cantidad de personas con problema de salud mental debe ser altísimo, muchísimo más alto, sino que lo que se tratan son solo los cuadros que se salen de la norma.

Entrv. 3

### **Las causas del problema de salud mental**

En este punto se hace una distinción entre las causas y los detonantes o “traumas”. Las causas de los problemas de salud mental se entienden como una combinación entre deficiencia química y poca capacidad para afrontar y resolver algunos traumas (3,5). Esto nos habla de la combinación de causas orgánicas y ambientales.

Primero pensaba eso, que la persona quiere cosas que no están a su alcance, pero luego descubrí que hasta la comida te puede llevar a esas cosas. Pero sobre todo yo creo que influye mucho el ambiente en que viven.

Entrv. 2

Los “traumas” que detonan estos problemas son la muerte de un familiar, culpa, hija/o no deseado desde su concepción, golpe o accidente, el contexto familiar y las inequidades en nuestra sociedad, la preocupación por los hijos, la comida, estudiar dos carreras.

Las causas detonantes, pueden ser muchas, más en si todavía no se sabe cómo funciona esa enfermedad, pero el detonante puede ser muchas cosas, y todos estamos expuestos a eso.

Entrv. 5

Creo que es una combinación entre unos deficiencia, no, química, que puede haberlo, pero también de una, creo que de una dificultad que tenemos unos más que otros, un montón de características, de cada uno de cómo resolver. Yo creo que todos tenemos ¡traumas! Y creo que no todos tenemos las mismas capacidades para enfrentarlos, resolverlos y entenderlos. Y que se convierte a veces en nudo, y creo que algunos pasamos suavemente, y otros no tanto. Para algunos esto genera una crisis por algún motivo. Creo que si hay algo en nuestra condición humana que nos permite o bloquearlo o tanto emocionalmente, como mentalmente.

Entrv. 3

También se resalta la idea de que no se puede determinar para todos una sola causa. Se le da más peso al ambiente en el que uno vive, que al correlato orgánico como causa del problema.

Finalmente, parece ser una constante en las entrevistadas, la poca claridad en cómo sus familiares llegaron a adquirir la enfermedad y otras creen saberlo y de este grupo la mayoría asume que fueron parte del ambiente que influyó, además que asumen estos hechos con culpa por haber contribuido a ello.

Porque K... hace cosas, o si alguien se molesta se pone demasiado nerviosa, o este, ha dicho cosas que me ha dado entender que esos conflictos, fueron los que dieron lugar a la enfermedad, o (no se entiende) la enfermedad.

Entrv. 2

## La cura: saldando cuentas

La cura se entiende en la mayoría de las entrevistadas, como la ausencia de síntomas y en ese sentido, ninguna de ellas refiere haber experimentado una cura del problema del familiar. Sin embargo, en un primer momento la mayoría pensó que existía una forma de curarse, ya sea por las medicinas, terapia psicológica, reflexología, vitaminas, etc., pero luego llegaron a la conclusión de que sus problemas solo serán tratables más no curables.

Mire hasta ahí, yo pensaba que lo de mi hijo no era tan grave. Yo pensaba que era un diagnóstico cerebral, pero era curable, no pensaba que iba a quedar así con estas, dolencias, yo no entendía bien. Pero así poco a poco. Hemos hecho bastante por él, que no le falte medicamento, mucho. Bueno mientras que esté con la medicina está tratable.

Entrv. 7

Otros aspectos asociados a la idea de cura son que “si la persona quiere se cura” (1) y que uno nunca se cura “pese a que he leído que sí tiene cura, prefiero ser pesimista” (2). En contraposición se ubican otras ideas como que no existe la enfermedad como tal, por lo tanto no habría cura como tal, sino un proceso de llegar a entenderse, que solo puede hacerlo uno mismo. En ese sentido en este caso puede la cuidadora afirmar que su familiar está en gran parte curada/o por el esfuerzo de comprenderse a sí misma.

La cura... (risas) es que esta condición de enfermedad y de cura, sí y no sé si las personas como mi mamá y algunas parecidas, no sé si están enfermas (tono de reflexión) (...) para mi, mi mamá en buena parte está curada, pero por ella. Yo creo que a esa dimensión, ese nivel donde no entra casi nadie, no puede acceder nadie excepto tú, porque yo creo que uno tiene la capacidad de curarse, o de entenderse que es lo mismo o llegar a entenderse, o de saldar tus cuentas.

Entrv. 3

Además este discurso alterno considera que es equivocado buscar la "normalidad" como forma de "cura", por el contrario es importante aceptar la singularidad de cada sujeto en su propio síntoma.

Entonces la cura, no sé si se cura, yo creo que el error ha sido eso de encontrar una cura, para seas "normal". Yo no creo que haya que tratar de entenderse más bien. Así como vivimos con otras cosas hay que tratar de vivir con alguna cosas pero entendiendo la situación. Yo no creo que una pastilla vaya a cambiar una situación traumática en que viviste. Es el proceso de haberlo hecho de haberlo pasado y llegar a entenderlo lo que te sientes mejor, o que te cures. La cura entendida como borrar lo que te ha pasado o ya olvídate, déjalo a un lado, creo que ese tipo de cura, es una cura externa, el paciente tiene algo que aportar, porque es el que ha evidenciado algo, pues. Creo que hay algo ahí, emocional que contribuye a la condición que tiene, ¿no?.

Entrv. 3

### **El cuidado desde la mirada de las cuidadoras**

En ese sentido el cuidado en las entrevistadas, se asocia más bien al trato y afecto que brinda la familia, a mantenerlo ocupado, a conversarle, la paciencia y cariño de la familia, al seguimiento de sus actividades.

Mm, el conversar. Hacerle ver todo el peligro que hay. Y aparte de eso lo tengo ocupado, lo tengo ocupado reciclando botellas, regresa una y 2 de la mañana hasta una hora no tan tarde, antes no había celular, ahora lo llamo.

Entrv. 6

Ellas señalan que la constancia en el cuidado es clave para la mejoría del familiar con enfermedad mental, incluso afirman que el tratamiento solo no es efectivo sino va acompañado de un adecuado cuidado.

Pero es importante la constancia (...) es cara la medicina y esta es de hecho tres veces al día, a parte ya, consiguen la medicina, ya, y tienes que salir a trabajar, y tienes que darle

a la hora, porque tú no te puedes confiar en que la va a tomar, de hecho no la toma. Por eso también vienen las recaídas. Es bien complicado, y quien dedica su tiempo ¡sufre!

Entrv. 5

En un principio, algunas entrevistadas señalan que entendían que cuidar era igual a sobreproteger, esto debido a que en su afán de proteger terminaban cuidando al familiar de la mirada de los otros, que les generaba vergüenza además. Luego, se dieron cuenta que esto generaba dependencia y pocas posibilidades de autonomía en el familiar. Sin embargo no todas llegaron a darse cuenta de ello, muchas aún sobreprotegen a sus familiares, sosteniendo su posición en la idea de que otros pueden hacerle daño o de lo que él o ella se puede hacer a sí misma, entendiendo el cuidado como una vigilancia constante y por ende un aislamiento del mundo. Esto además coincide con las pocas mejoras que tienen algunos familiares frente al tratamiento, lo cual genera un estrés en la cuidadora y una pérdida de autonomía en el familiar con enfermedad mental crónica.

Bueno, (sobre el tratamiento) conversarle, sobrellevarle. Porque a veces la verdad es que molesta, la misma cosa, la misma cosa, es un cansancio. Pero uno tiene que pensar que no está en su cabalidad. Entonces uno tiene que sobrellevarle, entonces hay cosas, que hay que decirlo, está bien, está bien, pero hay momentos que desespera (énfasis) por el bien de él mismo uno tiene que buscarle la tranquilidad, y buscar la privacidad, tanto para él como para nosotros.

Entrv. 7

Finalmente, existen testimonios basados en un discurso emergente que señala al cuidado como algo distinto al tratamiento, el cual se da de manera mecánica en los hospitales, a veces llega al trato inhumano. Además, mencionan que en el tratamiento no se toma en cuenta la singularidad de cada persona, sino que se intenta que la persona se adhiera al tratamiento prescrito para su enfermedad.

Hemos visto por primera vez todo, el proceso desde que se levantaba y volvía poco a poco, iba bajando, bajando, (baja la voz) y eso porque nos prometimos, de que mi mamá nunca más iba a ir de nuevo a un hospital, no puede ir a un hospital, porque es muy



inhumano y porque no es cuidado!. Tratan, “toma tu medicina, abre la boca y ya”. Pero no hay pues una, porque el tratamiento no es una cuestión mecánica, y creo que además cada paciente es distinto.

Entrv. 3

En este testimonio se observa cómo el familiar con enfermedad mental recibe el tratamiento en casa gracias al apoyo de su familia, evitando un internamiento y las consecuencias emocionales de este.

### **El tratamiento: más allá de la medicación**

En un primer momento el tratamiento se entiende como la correcta medicación o tratamiento farmacológico del paciente. Este proceso puede durar años (un promedio 10 años a más) y se describe como una “lucha” del familiar y el médico para que se encuentre la medicación adecuada al paciente. En algunos casos, con el tiempo la cuidadora puede pensar que la “lucha” es del paciente o de la familia contra el tratamiento médico, el cual se vive como una "experimentación" constante y como una falta de responsabilidad sobre las consecuencias adversas que tienen algunos medicamentos.

Me fui de nuevo al Valdizán ingresé por emergencia, desde la 1 hasta las 2 y les dije “señorita, me fui al Noguchi y nada, vengo acá y nada, si no me quieren atender, aquí les dejó hagan lo que quieran con él, no me interesa ya nada” y me fui corriendo, estaba desesperada.

Entrv. 6

Existe también una postura divergente en donde lo que se espera del tratamiento no es solo encontrar la medicina adecuada, sino que lo importante es el proceso de acompañamiento a la persona con la enfermedad mental, en su pregunta por conocer aquello que le pasa y lo que le hace bien para manejar sus síntomas. Este es una postura crítica al tratamiento médico, que solo se ocupa eliminar el síntoma sin entenderlo.

La gente que se aferra a los médicos, que cree, como mi papá, mi papá es así, mi mamá, no, ella traía lo que ella, es decir ella se escuchaba así misma. Si escuchas tu mente, tu corazón, si te quedas contigo misma. Yo digo cuantas personas son capaces de quedarse consigo misma, con sus fantasmas y pasar todo el proceso de quitarse los demonios.

Entrv. 3

Sin embargo, para un buen grupo de ellas la finalidad del tratamiento está relacionada a la idea de que la persona con enfermedad mental llegue a ser "tratable", lo cual implica la disminución de los síntomas y llegar a "tener una vida normal" muchas veces ligado a una vida productiva. En algunos casos se centra en que vuelva a "disfrutar" o alcance el bienestar integral que se perdió con el inicio de la enfermedad y tener calidad de vida, que implica más que solo el tratamiento médico.

Tomó las pastillas, pero jamás mejoró (cambio en el tono de voz). Yo sólo vi que la pastilla la adormeció, pero no le cambió nunca el pensamiento, no le devolvió la alegría, ni..., más bien le deprimía, no daba resultado.

Entrv. 2

Lo que se entiende por tratamiento no médico puede ser: ir a la consulta psicológica, espacios con actividades artísticas, recreativas, productivas, que mantengan ocupada a la persona, o recurrir a tratamientos alternativos.

En algunos casos se ve como el espacio no médico como el lugar donde pueda ser escuchado y sostener las preguntas del familiar con enfermedad mental. Sobre todo se busca un lugar donde no sea descalificado por el profesional con "no puedes tener hijos", "Eres diferente a las demás" etc., sino acompañarlo a través de sus propias preguntas hasta que construya su propia respuesta.

Como dice la psicóloga, "ya está más suelto", porque hemos luchado para que sea más ¡independiente! Porque él iba conmigo, porque no quería ir, cuando una psicóloga le dijo que no podía tener hijos. Pero le dijo "tú tienes que ir porque si no tu mamá no tiene

por qué endeudarse contigo”, y empezó a ir... Yo le digo “cuando te conviene vas y si no te plantas” jaja se ríe.

Entrv. 1

Yo decía con tanto problema que hay, yo decía “si yo quiero hablar con alguien, ella también querrá” Pero fue bien difícil, porque la psicóloga, no le contestaba lo que ella quería, ya no quería saber nada con las psicólogas (...) la psicóloga para niños, por sus limitaciones, le dijo que le iba enseñar habilidades sociales y se ofendió, dijo que ella era ¡educada! De una psicóloga que llevé a la casa, dijo que le había dicho que ella era “diferente a las hermanas”, porque ella quería acabar sus estudios como sus hermanas, mucho se comparaba con las hermanas (...) acá fue porque la psicóloga no le dijo nada. Ni su nombre creo que le pregunto, sino porque le dio ejercicios, pintura y baile, todas esas cosas, ahí ¡volvió!

Entrv. 2

Las cuidadoras buscan con estos tratamientos reducir el consumo de pastillas, mantenerlos ocupados, “curarlos”, darles bienestar, ayudarles a manejar sus síntomas, que sean más independientes y se valgan por sí mismos socialmente y productivamente. Estos discursos de las cuidadoras sobre el tratamiento no médico podríamos dividirlo en dos: como un espacio para mantenerlos ocupados y por otro lado un espacio para que sean independientes. En ambos casos funciona como un mecanismo de separación de la cuidadora del familiar –muchas veces es más la dificultad de la cuidadora que del familiar- para lograr romper con la sobreprotección. Sin embargo existen casos donde no se ve la utilidad del espacio.

### **La medicación: ¿para mejorar al paciente o para no afectar al resto?**

Se pueden dividir en dos las posiciones sobre la medicación. Una de ellas sostiene que la medicación es solo para “adormecer”, generando consecuencias emocionales y sociales que generan sufrimiento al familiar, además de darle menor posibilidad de realización de sus planes de futuros y de socialización. En este mismo sentido esta la idea de que la

medicación sirve mas para que las conductas de los pacientes no afecten al resto, en este caso a la familia.

Yo la verdad que con ninguna de las pastillas le vi ningún resultado. Para adormecerlo, para, a mí me parece que es solo para adormecer al paciente, para que los demás no estén en peligro. Y bueno para eso. Yo la veo a mi hija tomando pastillas para uno para el otro, pero ahora no, si se le puede ayudar de otra forma, mejor.

Entrv. 2

La otra postura sostiene que la persona con enfermedad mental necesita aceptar la enfermedad y con ello asumir que la pastilla es necesaria para que este mejor (5). Esto no implica necesariamente que la pastilla lo deje “dopada/o” sino la medicación correcta le ayuda a “estar bien” en la vida.

Está en una etapa de aceptación, o sea ella ha aceptado, su enfermedad, y sabe que tomando su medicina ella va a estar bien. Ahora, me costaba mucho también, porque no es un trabajo solo del médico sino de la familia, porque si no tienes un control, no es que el paciente, dice “ya voy, tomo la medicina y ya”, ¿no?. En un principio no le afecta la medicina. Ahora si ella ya aceptado, va a su control. Ya toma su medicina, ya sabe que tiene que ser una diaria. Si tú le quieres dar otra dice, “No, una no más”.

Entrv. 5

La idea de experimentación, ligada al sufrimiento del paciente y de la familia es generalizada, como lo dicen algunas entrevistadas "yo le tengo miedo, tanto a la pastilla como a la enfermedad" (2). Se entiende como una experimentación hasta conseguir la dosis que le permite llevar una vida normal o al menos con menos "crisis".

Mucha experimentación con la medicación, como conejillo de indias. Porque a mi mamá, como le empezó a los 16 años, estamos hablando pues de los 70s, no sé qué tan avanzada estaba la medicina. Y suerte, que los doctores que le han ido viendo, no recuerdo el nombre, la diagnostican y le dicen “tú eres litio, tú eres del grupo de litio, tú no tienes por qué estar acá” y la sacan y entra a otra etapa.

Entrv. 3

### **Sistema de atención en salud mental: revictimización y estigma**

La atención en el sistema de salud es percibida por las cuidadoras como mecanizada, en tanto no se escucha al paciente. La mayoría de veces la atención para dar un tratamiento está basada en una cita, lo cual no permite conocer adecuadamente al paciente. Mencionan que si ya resulta difícil conocer a las personas con enfermedad mental, menos se puede hacer en ese corto tiempo.

La atención también es asociada al trato impersonal que reciben y a veces de maltrato por parte de los médicos. Esto lo notan en diferentes momentos, como cuando les comunican el diagnóstico, en el cual la mayoría siente que no fue adecuadamente informado del mismo, también durante las citas en donde no se les escucha ni se les toma en cuenta las dudas y temores de los pacientes y sus familias.

El médico, es algo muy mecánico, ¿no?. Uno va y bueno el primer día que le llenan la historia, pero después es una cosa mecanizada. No, y a veces (la persona con enfermedad mental) se le ocurre y le cuenta tal cosa que le ha pasado, y el médico esta “que bien, que bien” y está llenando. Y ella se da cuenta (risas) entonces yo ya miro a otro lado ya fijo mi mirada al techo, para despistarla, pues ¿no?. Porque se decepcionan de esas cosas y ya no quieren volver.

Entrv. 2

El acceso al tratamiento farmacológico es limitado, tanto por el costo de las mismas y por la falta de abastecimiento en los establecimientos de salud. Esto obliga a que las familias tengan que comprarlas a mayor costo en farmacias privadas. Algunas cuidadoras optan por estar en dos sistemas de salud, como el seguro social y el del Estado, para acceder a citas y encontrar las medicinas al alcance. Al inicio, pareciera que las personas que tienen seguro social tienen menos problemas con las citas y los medicamentos a diferencia de las que se atienden por el sistema estatal, las cuales tienen que gestionar citas y medicinas a través de los servicios sociales los cuales generan malestar y discriminación hacia el usuario o usuaria y su familia. Es importante señalar que si ya existe una estigmatización por parte de la sociedad respecto a la enfermedad

mental, en los sistemas de salud el estigma es doble, debido a que además de ellos se suma el de ser pobre, a demás que esta vez la discriminación la recibe por parte del Estado.

Ahora veo, que en parte es mejor lo del Estado porque antes no había medicinas en San José, ahora veo que sí hay. Y tenía que tomar 4 diarias, o sea veo que están más pendientes de que haya medicinas para salud mental. Porque antes ponían pretextos, no hay medicina, no hay medicina. Como le digo, si no hay allá, veo en el otro, así.

Entrv. 1

Se observa también, una demanda de mayor personal en todos los sistemas de salud (seguro social y estatal). Señalan que hay muchas personas que no acceden a una atención adecuada por las limitaciones de cobertura en todo el país. Sin embargo también las entrevistadas reconocen que en algunos casos los profesionales de los sistemas de salud han tomado en cuenta al usuario/a y a los familiares, motivándoles a que participen de otras actividades que los sistemas ofrecen las municipalidades como el OMAPED<sup>36</sup> y los mismos establecimientos de salud como: grupos de familiares, charlas educativas, talleres, capacitaciones y actividades recreativas.

El doctor me dijo (sobre los espacios de OMAPED), y yo era la que no, ¿qué será, que será? tanto así, que me fui a la municipalidad, y me dijeron a tal hora, a tal lugar. Y ¡ya!

Entrv. 6

Sobre esto, refieren las cuidadoras que al principio no asistían por temores, prejuicios y por no comprender la ayuda que estos espacios representan para su mejorar su calidad de vida.

### **Rol del Estado en relación con la atención de la salud mental**

Respecto al rol del Estado, algunas de las cosas que las cuidadoras esperan del Estado y que sienten que aún no se asumen correctamente son:

---

<sup>36</sup> Oficina Municipal de Atención a la Persona con Discapacidad.

- El Estado debe velar por la salud, bienestar y cuidado de las personas en especial las que tienen problemas de salud mental y no sólo ocuparse del tratamiento médico.
- Los sistemas de salud no llegan a asegurar el acceso a salud cuando no aseguran el acceso a la medicina.
- Los espacios protegidos como los OMAPED u otros espacios, son insuficientes aún para la demanda y muchas veces solo priorizan a personas con discapacidad física más que la mental.
- El informar y capacitar a la población es una de las responsabilidades que no se realiza correctamente ya que muchas de estas campañas son solo acciones informativas puntuales que se realizan dentro de los mismos hospitales.

Por otro lado, las cuidadoras tienen la impresión de que “no se entiende a la enfermedad”, que existen “tabús” respecto al tema que de alguna manera influye para que no se brinde la debida importancia dentro del propio Estado. Es interesante que aquellos aspectos que suceden en la sociedad, como incomprensión, tabús, estigmatización, etc., también se reproducen en el sistema de salud.

La discriminación en los servicios sociales de los hospitales de salud mental hace que las personas de bajos recursos se les sometan a evaluaciones y se les estigmatice, mientras que se dan actos de corrupción por parte de los funcionarios que favorecen a personas con posibilidades económicas, generando situaciones de discriminación dentro del propio sistema del Estado.

Entonces, no hay esa equidad realmente, el apoyo del Estado no llega a los que necesitan, eso es lo que falta, incluso, en el hospital, faltan medicinas. Claro yo sé que el hospital es autónomo, pero recibe una partida del Estado, entonces ¿a dónde va el dinero?, falta medicina, ya hace un tiempo que los pacientes están sacrificándose y no hay medicinas en la farmacia y en el particular te lo vendían carísimo, 4 soles y 8 soles cada una y ¿si tienes que tomar mañana tarde y noche?.

El Estado más apoya a los minusválidos, pero el Estado debe pensar que ellos al menos son conscientes, son sanos mentales, pero R... no. La mayoría son sanos. A él le han dicho que discapacidad es uno e incapacidad es otro.

Entrv. 1

El planteamiento general de las entrevistadas es que el Estado debe tener un rol más activo en brindar información y capacitación a las familias con el fin de eliminar la discriminación y la marginación a las personas con problemas de salud mental. Frente a esto existe en contraposición la idea de que el Estado debe asegurar espacios más bien protegidos donde las personas con problemas de salud mental puedan insertarse a la sociedad y sentirse aceptadas dentro de estos lugares y no en la sociedad por los peligros que existen en ella.

### **Rol del Estado en el los cuidados: ¿responsabilidad de la familia?**

Es importante tener en cuenta que cuando el Estado adjudica la responsabilidad de los cuidados en la familia –refiriéndonos a la nueva Ley 29889 (2012)-, este desconoce que la familia como toda organización socialmente construida se maneja a partir de relaciones de poder y que dentro de ella existe una diversidad que hace difícil poder colocarla en las políticas sin caer en la estereotipación e idealización de la misma.

Lo que encontramos en los testimonios de las cuidadoras es que el tratamiento no es efectivo sin los cuidados de la familia, por ello el Estado debe garantizar capacitación y soporte a los familiares para dotar de herramientas para el manejo de los síntomas. Sobre todo porque se tienen muchos prejuicios respecto a la enfermedad y sobre la persona con enfermedad mental, lo cual impide que los familiares brinden adecuados cuidados para evitar el sufrimiento en ambas partes.



Creo que el Estado tiene la obligación de velar no solamente sobre la salud, sino el bienestar y el cuidado, pero también en capacitar y dotar de herramientas a la familia. Yo creo que la familia es importante y decisiva en algunos casos porque es el soporte.

Entrv. 3

En todos los testimonios se sostiene que la familia es decisiva para el cuidado sin embargo, ellas advierten que no todas las familias están dispuestas ni preparadas para asumir esa responsabilidad. Por otro lado cuando se piensa en la cuidadora o cuidador no se les ve como personas que tienen que sostenerse en la vida, es una responsabilidad caso moral.

(¿Crees que el Estado debe apoyar económicamente a la cuidadora?) Dependiendo. Si la persona que cuida goza de una pensión, ¿cómo ayudará el Estado? (¿Pero el dinero es del familiar con enfermedad mental no de ella?) Ah no, lo del cuidado es porque es la madre.

Entrv. 1

Algunos testimonios sostienen que en algunos casos el Estado debe dar una pensión para apoyar a las familias económicamente, pero sobre todo con albergues para quienes no tienen familiares que los cuiden, teniendo en cuenta que algunos requieren más cuidado que otros o un cuidado especializado. Pero casi todas las cuidadoras coinciden en que se necesitan espacios de socialización y escucha profesional porque necesitan ser escuchados y la familia no siempre está disponible para ello.

(¿Qué opinas sobre los espacios de socialización?) Yo creo que es la clave, si no es para que mejore, es para tener una mejor calidad de vida. Para todos, tanto como para el paciente como para el familiar, si el paciente mejora, mejora el familiar. Que tenga amigos, que vaya a celebrar los cumpleaños, es un día de alegría que le dura lunes, martes, miércoles, ya el jueves caerá, pero tiene el lunes, martes y miércoles, para subir la escalera, lavar su ropa, arreglar su cuarto, recordando esas cosas, se siente bien. Ahora me ha dicho, “mamá estoy feliz, porque me he divertido como nunca” porque han

bailado, es como cuando uno ve a su enamorado y se siente contenta, y está bailando sola y parece que vuelve y ya después vuelve a caer.

Entrv. 2

### **Percepción de las cuidadoras de los médicos y otros profesionales de la salud**

En un primer momento al médico se le ve como alguien que conoce, que puede ayudar a la familia que se siente desorientada, que no entiende qué pasa, colocándolo en una posición de saber frente a la enfermedad. Sin embargo, al parecer con el tiempo algunas cuidadoras se van decepcionando en tanto ven que no siempre el tratamiento es el más acertado. Algunas se llegan a dar cuenta que el médico no puede saber más del problema que los mismos pacientes y que son ellos quienes pueden aportar al tratamiento a partir comprender lo que les sucede (2,3).

En ese sentido, se rescatan dos tipos de discursos opuestos entre sí sobre los médicos. Uno es que son duros, distantes, que no se conectan con el paciente y que no escuchan ni al paciente ni al familiar. El otro es que son comprensivos, que se ponen en el lugar de los familiares y que no pueden hacer más por la misma enfermedad que solo tienen que "sobrellevarlos".

Mire, de los médicos sí, yo creo que todos son, en parte son buenos, ya entienden a los enfermos, como ven, hay tipos de enfermedades que necesitan ser fuertes, al menos. Ser este un poco duros, como que eso les obliga también a los médicos. Como que también, los médicos ya están acostumbrados a ese ambiente, y a la paciente ya la conocen ya saben y solamente ya les sobrellevan.

Entrv. 7

De alguna manera esta visión opuesta hace que por momentos vean a los médicos como expertos y otras como empíricos. Para algunas la dificultad es que el médico no llega a conocer al paciente y por ello fracasan con el tratamiento.

Me he dado cuenta, que, todos criticamos a los médicos, casi nadie está contento con su médico “que no me dijo, que le dijo” y yo me digo que difícil si el paciente psiquiátrico, no se deja conocer, un rato esta de forma y al rato de otra. Entonces, digo, parece que no pudieran hacer nada tampoco.

Entrv. 2

Los profesionales de salud que no son médicos que pueden ser enfermeras/os, psicólogas/os y docentes, son representados por lo general como personas que aportan al tratamiento en buena medida tanto como el médico. La mayoría de las cuidadoras tienen una imagen más positiva de ellos y ellas, en tanto escuchan y dan herramientas al paciente como a la cuidadora, salvo algunas situaciones donde han sentido un trato inadecuado por parte de estos. Pero a pesar de la buena imagen no todas recurren a estos profesionales ya que dan prioridad al tratamiento basado en la medicación antes que a otros tipos de terapias.

Yo pienso que, será con la medicina. Porque, ¿qué más se puede hacer? si Ud. ve que el chico está un poco torpe, que no reacciona. Claro en parte la medicina lo entorpece, porque son fuertes, pero ahora si le dejamos de dar, también, eso es otra recaída más fuerte.

Entrv. 7

En este caso el contexto es muy particular, pues en la cuidadora existe un gran temor a las crisis de su hijo, que fueron muy violentas e impactantes para ella y su familia, aparte de ello, esto ha generado una relación de dependencia y de sobreprotección entre la cuidadora y el familiar. Además, la medicación excesiva no permite hacer algún tipo de terapia que le ayude a manejar sus síntomas.

### **Derecho a la salud: un trabajo conjunto**

El general las cuidadoras perciben que tienen derecho a la atención en salud y al acceso a medicinas, así como apoyo para quienes no tienen dinero para pagar las mismas.

Además, el derecho a no ser discriminado en la sociedad por tener una enfermedad mental. Sin embargo saben que esto no siempre se respeta.

Respecto a quienes deben garantizar estos derechos, ellas mencionan que es el Estado con el tratamiento, luego la familia con los cuidados y afecto y la sociedad con la no discriminación y las oportunidades para el desarrollo de las persona con enfermedad mental. Se resalta mucho el rol de la sociedad a no discriminar y dar oportunidades, debido a que permite generar bienestar y salud a las personas y así mejorar la calidad de vida de la persona y de las cuidadoras.

A ver, yo creo que la responsabilidad es compartida, pero en principio diría que es de 3, la familia, el Estado y la sociedad. Porque el otro problema es que se mira al paciente y al familiar y el Estado como encargado de la salud pública, pero se avanza muy poco, por eso seguimos siendo una sociedad que prácticamente te discrimina, porque no hace nada en términos de sociedad, para que entienda y sea parte además (...) del bienestar y salud. Esa persona que sale a la calle que se enfrenta con eso día a día, si tuviéramos una sociedad informada, sensibilizada, creo que ayudaría favorecería muchísimo a la persona que tiene esta enfermedad. Porque es el entorno en el que te mueves todos los días, porque la persona no pude trabajar bien porque te van a marginar, este es un “loco, es un loco”.

Entrv. 3

Para mí fue alentador, tengo la esperanza que nos van a volver a convocar para presionar al Estado! (palabra con risa) porque por sí solo no va a hacer nada, y ¿por qué no va hacer nada? me parece a mí (cambia de tono a más bajo). Es que tenemos mucho miedo de salir a la calle, de hablar de nuestras cosas, yo tengo miedo porque tengo una hijita, ¿no?. Entonces la gente ya te mira como loquito. Yo tengo miedo.

Entrv. 2

Se constata en sus testimonios que las cuidadoras, aun sabiendo sus derechos es difícil que ellas los exijan, peor un el familiar. Esto debido a que existe temor a reclamar por el temor a ser etiquetado como “loco” lo cual tiene una fuerte carga de estigma y descredito en la sociedad, que no permite que se tome en cuenta sus derechos como

persona. Esto también sucede en los sistemas de salud donde sienten que no se les trata como personas, como lo mencionáramos anteriormente.

#### **4.2.1. *Discusión del resultado 2***

Lo que hemos encontrado en este capítulo es que las cuidadoras no perciben que la políticas recojan los diferentes contextos y saberes de las cuidadoras lo cual hace más esquivia la idea del derecho a la salud mental para todas y todos.

#### **Discursos hegemónicos y alternos sobre el bienestar:**

- Existe un discurso de bienestar basado en el éxito que genera malestar y que está legitimado por el discurso biomédico imperante y sostenido en la cultura del consumo y de ideales de género. En contraposición a este discurso encontramos discursos alternos que nos hablan del bienestar como aspiración o como el deseo de cada sujeto, por tanto no generalizable.

Según Bourdieu (2000: 63-73), el *poder simbólico* es el poder invisible que se ejerce con la complicidad de los que no quieren saber que sufren o que lo ejercen. El discurso del bienestar basado en el éxito no se reconoce como impuesto, arbitrario o violento, porque se sustenta en ideales de la cultura que incluye ideales de género, desconociendo la naturaleza violenta de este tipo de discurso que se disfraza de una idea de bienestar legitimada por la sociedad -discurso de poder legitimado-.

- Las cuidadoras que son madres sobre todo, suelen condicionar el bienestar al “logro” de ideales de género, como ser “buena madre”, el cual depende de que las/os hijas/as sean “buenos hijos”, en ese sentido depende de cuánto los hijos consienten o no este deseo de la madre.

Esto nos hace pensar que el discurso de bienestar es un producto diferenciado por género, es decir que para los hombres sería un discurso de logro basado en el

“tener” y en las mujeres se basa en el “ser”, un ejemplo sería el ser “buena madre”. Para G. Rubin (1975: 35-96), el sistema *sexo-género* es la transformación de la sexualidad en productos de la actividad humana para satisfacer necesidades humanas transformadas, en ese sentido la sociedad generan tanto los productos como las necesidades ambas diferencias por sexo, estos se traducen en espacios, roles, normas, etc., que en este caso del bienestar como éxito que el caso de las madres-cuidadoras es el mandato de ser “buena madre”, existen 2 cosas de fondo: a) construcción de una necesidad basada en la diferencia sexual y b) la clara contribución de esta a las actividades humanas transformadas: división sexual del trabajo.

- Observamos un discurso de malestar basado en la idea completitud e in-completitud que se reflejan en la identidad de madre y la de mujer. Se puede ver que el malestar surge no por el lado madre, sino por el lado de la mujer en tanto “no se han realizado como mujer” en una relación de pareja. Al contrario por el lado madre, existe la identificación a la “madre sola” la que es “padre y madre a la vez” que en algún momento llega a poder ocupar el lugar del “hombre y la mujer a la vez”. Esto siempre reforzado por una posición del sacrificio, que funciona como un reforzador de esta postura que se desarrolla dentro de los ideales de género, que son reforzados por el Estado, la sociedad y la familia. Burin (1993: 314-332, 2002: 38-40), nos habla que el malestar en las mujeres se genera por los roles de género rígidos reforzados en la familia y la sociedad y que cuanto más “maternalizados” son, generan mayor sufrimiento en las mujeres.

### **Discurso de la *salud* y *salud mental***

- Existe un discurso basado en el modelo *biomédico* que se contrapone a las experiencias y vivencias personales sobre bienestar, salud y cuidado. Para Bourdieu (2000: 65-73), los discursos científicos son productos ideológicos que sirven para expropiar las vivencias para transformarlas en experiencias subalternas, que suelen generar culpa y malestar.

- Vemos que el discurso biomédico es aquel que sostiene la idea de salud mental como un estado de “normalidad”. Este estado se define por al menos dos cosas: a) ausencia de síntomas y b) la adaptación del sujeto a su sistema. La forma de regresar a este estado es desconociendo el síntoma como una construcción del propio sujeto “enfermo” para solucionar un conflicto que se generó antes de las primeras evidencias de la “enfermedad”. La medicación cobra mucha relevancia para mantener este discurso, porque su función no es la de “curar o sanar” sino la de proteger a la familia y la sociedad de un “saber” que cuestiona al propio sistema. El psicoanálisis reconoce el carácter subversivo del síntoma, es decir como aquello que cuestiona o amenaza el orden imperante en la vida del sujeto. En ese sentido la salud mental no es posible sin entender la función que tiene el síntoma de cada uno, es decir que algo escapa siempre del discurso totalizante que tiene la salud<sup>37</sup>. Es decir lo más singular del sujeto es su síntoma, por ello recuperar la salud sería el proceso de entender el síntoma y no eliminarlo. También se puede entender como un “saldar cuentas” a partir de construir un lugar para alojar aquello que no se puede reducir. Esto nos permite, hacer un nuevo lazo con la vida a partir de este punto de diferencia irreductible, sin que esto signifique sufrimiento en la persona.
- La salud mental como “¿Algo positivo?”, se puede pensar como una evidencia que el tema está marcado por los malestares que genera el sistema de salud mental. Esto pareciera reafirmar que es el sistema de salud la causa principal del malestar en las cuidadoras.
- La idea asociada a la personas con enfermedad mental como el “loca/o” como peligroso, incapaz, fuera de sí, etc., genera estigma hacia la persona que lo sufre y su familia. A partir de ello se da una situación de desacredito hacia su opinión y capacidad, además de desconfianza y temor que generan aislamiento y en consecuencia sufrimiento.
- Por otro lado, la importancia que se le da al diagnóstico clínico sobre otros malestares, impide por un lado conocer la magnitud real de los problemas de salud

---

<sup>37</sup> Lacan (1992: 29-39) en su Seminario 11 “El Reverso del Psicoanálisis” explica como el discurso de ciencia se coloca en el lugar del Amo, cuando desconoce los otros saberes como los que poseen las mujeres-cuidadoras.

mental. En ese sentido vemos que la salud mental cuando se aborda solo desde el discurso biomédico, se desconocen no solo otros malestares que no estén dentro de un diagnóstico sino los saberes de las personas con una enfermedad mental. Este discurso biomédico lo que busca es transformar la vivencia de la persona con enfermedad mental a una experiencia para ser usada como un producto de consumo (Bourdieu 2000: 65-73, Rubin 1975: 35-96).

### **Discursos sobre los cuidados**

- Cuando hablamos de tratamiento se entiende por defecto que se habla de medicación, excluyendo a los cuidados como tratamiento, o poniéndolo como secundario a la medicación. Sin embargo algunos discursos alternos nos hablan de la verdadera función de la medicación: “llegué a entender que la medicina no es para que el familiar mejore sino para que no afecten al resto”. Este discurso médico sobre el tratamiento reproduce el estigma social hacia la persona con enfermedad mental crónica, como peligroso (Pedersen 2009: 39-50). Este discurso además es legitimado por el Estado, la sociedad y la familia, las cuales ejercen y sufren a la vez de este poder simbólico. Esto además de ser perjudicial a los derechos humanos de las personas que padecen enfermedades mentales, es por si un sistema perverso que genera ganancias a costa del malestar de otros.
- Los cuidados son parte decisiva en el tratamiento, por al menos dos razones: a) “medicina pero con afecto” y b) recuperación basada en la ganancia de autonomía y comprensión del síntoma. Por ello las y los cuidadoras/es son piezas importantes en la mejora del familiar. Sin embargo, la función del discurso médico, es solo reconocer la primera parte cuando mucho.
- Igualmente para con las terapias no médicas, que son hasta cierto punto desconocidas como importantes en el tratamiento. Y en ese mismo sentido el proceso de autotratamiento es decir la capacidad de entenderse y “saldar cuentas”. Vemos que en los discursos alternos de algunas mujeres, se señala a estas como aspectos claves para generar bienestar y fortalecer la independencia en la persona con enfermedad mental como en las cuidadoras, quienes tienen que



“independizarse” de ellas. Y en el autotratamiento vemos que las personas con enfermedad mental son capaces de recuperar su salud a través de un proceso de “no abandonarse”, usando como medios sus propios recursos como la escritura (cómo en uno de los casos), la pintura, la música, etc.

### **Rol del Estado frente a la salud mental**

- El enfoque de salud mental comunitaria en donde la familia y la comunidad tienen un rol importante, responsabiliza a la familia los cuidados desconociendo que dentro de ellas existen relaciones de poder basadas en jerarquías de género. Como analizáramos en el capítulo uno, la familia no es el espacio democrático en el que todos los miembros por igual asumen la responsabilidad que el Estado les confiere. Vemos que tanto en la elección del cuidador, como en la forma en la que asume (toda la responsabilidad) está determinada por los roles de género que se reproducen en el interior de ella.
- El sistema de atención en salud mental se basa en la revictimización de la persona con enfermedad mental como de su cuidadora. Las formas de revictimización del sistema son: evaluaciones sociales sentidas como degradantes, trato inhumano de los profesionales de la salud, falta de medicinas gratuitas en los sistemas públicos y precios altos en los sistemas privados, presiones y acusaciones a las cuidadoras por su rol de cuidado, etc.

Para Beristain, la revictimización es la forma en la que el Estado ejerce una segunda violencia a quienes ya fueron violentadas/os por la sociedad (En Lobaton, 2009: 2017). Esto lo pensamos en tanto la sociedad reproduce por un lado: a) un estigma que victimiza o hace vulnerable a la persona con enfermedad mental y por el otro b) roles de género rígidos y jerarquizados. En ese sentido genera dos tipos de revictimización: a) a las personas con enfermedad mental, en tanto refuerza los estigmas a este le confieren, avalando el discurso médico, y b) a las mujeres al desconocer los contextos de las mujeres cuidadoras, reforzando discursos sociales e identificaciones que vulnerabilizan a esta población y generan malestar.

### Discurso sobre el *derecho a la salud mental*.

- Existe un temor a reclamar el derecho a la salud mental, por miedo a ser etiquetada de loca/o. Esto es vivido como una amenaza constante en los familiares que no están asociados, sin embargo de alguna forma en los asociados existe cierta idea de que se puede hacer algo para presionar al Estado y la sociedad hacia un cambio.

### Ilustración 3: De la salud como enfermedad a la salud como bienestar. Discursos alternos sobre la salud mental (\*)



(\*)Elaborado propia tomando de base al esquema de P. Bourdieu (2000: 65-73 traducción de Alicia Gutiérrez).

Este diagrama nos permite ver cómo el discurso biomédico (discurso sustentado en aspectos biológicos y médicos) reconoce y desconoce otros saberes más alternos (vivencias personales sobre el bienestar, salud y cuidado). Este campo de tensiones entre uno y otro discurso es sostenido por las posiciones en los que se encuentran los actores, reforzando y reproduciendo uno u otro. Aquí los actores utilizan el concepto de poder

simbólico y sus componentes: formas simbólicas, objetos simbólicos e ideologías (poder de dominación), para poder legitimar su poder.

### **4.3. Resultado 3. Saberes cotidianos de los cuidados**

#### ***4.3.1. Reacción de la familia frente a los signos iniciales de la enfermedad mental crónica***

Cuando nos referimos a los signos iniciales, estamos hablando de las primeras percepciones que el entorno registra sobre los cambios del familiar con enfermedad mental. Es importante diferenciarlo de los síntomas, que son por el contrario la lectura que tiene la persona afectada sobre lo que le pasa (Saavedra y Planas 1996: 1-28). Lo primero que nos interesa saber es cuáles son los signos que se perciben en este primer momento, cuáles son los significados que se tejen alrededor de estos signos iniciales y cuál es la posición de la familia sobre estos. De esta manera se establecerá lo que describiremos como instalación de la sospecha en la familia sobre la enfermedad mental.

Los signos del inicio de un problema de salud mental (PSM), no siempre son reconocidos como tal en un primer momento. Existe una construcción social de la enfermedad que no va necesariamente de la mano del discurso médico existente. La construcción social de la enfermedad influye en los significados que el sujeto maneja sobre la enfermedad (Saavedra y Planas 1996: 1-28). Estos significados suelen construirse en función a factores culturales como la tolerancia social que se tiene de los comportamientos diferentes, las relaciones de poder, el estigma, entre otros (Pedersen 2009: 39-50). Pero también a la interacción social, experiencia cercana de la enfermedad, entre otros.

Por otro lado, vemos en los relatos que el registro de los primeros signos es siempre una construcción a posteriori. Es decir, que en el momento no se asociaron a un problema, sino que fueron pasados por alto y solo después de elaborado un discurso sobre la enfermedad estos signos se pueden nombrar como el inicio del problema.

Me imagino que ha sido desde niño, pero como yo no conocía de ésta enfermedad, yo no me daba cuenta.

Entrv. 1

A menudo se piensa que es la familia quienes primero notan cuando ocurre un problema de salud mental en algún miembro, pero por el contrario a lo que se piensa, muchas veces estos cambios suelen pasar inadvertidos para el familiar cercano<sup>38</sup>. Por ello, es común que los docentes y familiares se den cuenta cuando ocurre algo distinto en el alumno o alumna dentro de la escuela. También, suelen ser los compañeros y compañeras quienes se dan cuenta de los signos iniciales de un problema de salud mental.

Habían días que ya no quería quedarse en la casa, se iba de una movilidad en otra movilidad, ya no estaba normal, había días que se quedaba en paradero final y llegaba a la casa de sus primos, y me llamaban, “oye no te das cuenta, tu hijo está todo cochino”, y (él) me decía “yo no hecho nada” (voz baja)

Entrv. 1

Ella comenzó, es decir, sus síntomas aparecieron cuando ella estaba en el 5to año de secundaria. (¿Qué edad tenía?) Tenía 16 o 17 años. Ya estaba en 5to de secundaria. Como yo trabajaba, los profesores me mandaban llamar, “que es muy agresiva” había un enfrentamiento, es decir de cositas tan sencillas. Sin embargo yo también lo asumía así. Es más yo les reclamaba a los profesores, pero no fui reconociendo el problema.

Entrv. 5

---

<sup>38</sup> No se tiene una estadística al respecto, pero se puede deducir que siendo una enfermedad que afecta todas las áreas de la vida, esta se manifiesta en todos los espacios de socialización. Esto hace que sea en la escuela donde se detectan estos signos y síntomas, los cuales el/la docente advierte.

Los significados que se instauran inicialmente frente a los signos observados en la persona con la enfermedad son aquellos que se explican por las condiciones físicas y sociales como “el estrés”, “el desarrollo”, “la adolescencia”, “la palomillada” entre otros.

(Había quejas en la escuela) Es que cuando uno no está mucho tiempo... yo trabajaba y en la mañana dejaba todo listo y ella se encargaba de hacer el resto. Ella llegaba se servía y hacía sus trabajos. Para mí era injusto lo que hacían con ella. Yo incluso discutí con los profesores, creo que yo también estaba un poco estresada (risas). Tanto que el director tuvo que intervenir y me dio la razón, también como para que ya bajen.

Entrv. 5

Y así, como le decía, el comenzaba siempre a reírse. Sí, pero yo lo tomé como que era que, estaba agarrando la palomillada del colegio

Entrv. 7

### **Significados iniciales de la enfermedad**

La aparición de los primeros signos pueden ser de dos tipos: insidiosa o abrupta. Lo que observamos en las entrevistadas es que al parecer el tipo de inicio insidioso se suele asociar a los cambios del desarrollo o como consecuencia del estrés, sin embargo el tipo de inicio abrupto por ser más aparatoso suele llamar más la atención y preocupar a la familia y por ende facilitar el reconocimiento de un problema de salud mental.

Bueno, fue brusco. K... empezó a los 13 años, se encerraba en el cuarto, pensé que era la adolescencia, pero después empezó a reírse sola, entonces le llevé al hospital.

Entrv. 2

En los relatos encontramos que las mujeres cuidadoras perciben los primeros signos del problema entre los 10 y 16 años. De las ocho entrevistadas cinco relatan un inicio de tipo insidioso o brusco, en donde se observaban señales que no alarmaban a la familia, que se

tomaban como cambios de la pubertad o cambios que se justificaban como efectos del estrés que vivían y problemas familiares en su mayoría.

Él cuando estaba en segundo de secundaria se empezó a aislar, yo pensé “que será así”, pero una noche le empezó a doler la cabeza, yo me dije “el desarrollo puede ser”, pero no, en el colegio hacían algo y todo el pato le echaban a él, y empezaron a decirme en el colegio que era así, ya, y punto. Yo le dije que ¡qué le pasaba!, y no me decía (énfasis).

Entrv. 1

En el caso de las cuatro entrevistadas que relatan signos más de tipo abrupto no hay una explicación o un sentido claro de las causas del brote. Solo en uno de los casos se explica por un contexto de estrés por pérdida del padre.

Eso mi mamá lo tenía desde los 16 años, eso fue para mí y mi familia el momento más duro, que probablemente es lo que la quiebra tanto... ya que ella no aceptaba la muerte de su padre, cuando ya había pasado meses y ella hacía como si mi abuelo estuviera vivo.

Entrv. 3

(La Enfermedad empezó) entre 17 y 18, no sabíamos nada de la enfermedad ni cómo manejarla, (¿Qué edad tenías?) 14 o 15, como no sabíamos manejar la enfermedad y estaba descompensado, mi mamá creo que no sabía mucho de esta enfermedad, creo que le quería dar un infarto, porque mi mamá no sabía, no sabía de esto se ponía a llorar.

Entrv. 4

Me imagino que ha sido desde niño, sino como yo no conocía de esta enfermedad yo no me daba cuenta. Yo no sabía y él actuaba normal, como ahora, pero ahora se le nota un poco más. Pero antes no paraba, no sé si de 8 o 9 años, pero se comenzaba a reír de todo. Era todo broma, todo era risa, y yo lo corregía, le paraba aconsejando, le decía “¿por qué eres así?” (...) Entonces yo lo corregía, no lo corregía sino que le reprendía. “no hay motivo para que te rías”

Entrv. 7

Por otro lado, en el caso del inicio insidioso podemos separar los que comienzan con un problema a muy temprana edad, en algunos casos empieza con algo orgánico, en el que el significado del problema se lee como una continuidad del problema orgánico, como retardo mental, epilepsia, entre otros.

Él era un niño que tenía retardo mental leve, leve, levísimo, (énfasis) no tomaba pastilla, solo tomaba vitaminas (...) Normal hasta los 17 años, pero eso sí, se agredía, se agredía, por ejemplo se prendía un vela y se quemaba y le decía “te estás quemando”. A los 17 años se quiso suicidar, me dijo “mi vida no vale nada, soy una carga para ti” le conversé... se tranquilizó, y en la noche escucho algo como “Dios mío perdóname” lo seguí y era mi hijo a quien lo habían poseído, como el exorcista, no se dejaba agarrar, tenía una fuerza desmedida “¿qué hago?” (llora) (...) se sanó y de nuevo le agarra, entonces pedí auxilio, llamé a la policía y lo llevé al Noguchi.

Entrv. 6

Ella desde chiquita, a los 2 años que le dio la epilepsia. Y siempre ha sido bien conflictiva. Quiere que le den las cosas ahorita. (¿Es mayor o menor?) No mi hermana tiene 61. Ella siempre ha sido bien callejera, bailarina. Inclusive los ataques le han dado en la calle, le poníamos trapo. Cuando ella se enteró a los 14 años que era arequipeña, Uy hizo un escándalo “yo soy arequipeña, no soy de acá” le rompió las lunas, todo para que la lleven a Arequipa para conocer su tierra.

Entrv. 8

### **Instauración de la sospecha**

Se observa que, durante el tiempo en el que se registran los primeros signos hasta la asociación de estos a un problema de salud mental, existe un espacio marcado por momentos y posiciones subjetivas. Y que este proceso de significación no tiene necesariamente un final, ni existe un fin común a todos los casos. Es decir que no existe un camino por el cual las familias llegan a “darse cuenta” del problema de salud mental, sino que es el resultado de una construcción que está influenciada por las representaciones sociales, experiencias, identidad de género e historia de cada sujeto, es decir se mantiene abierto siempre (Saavedra y Planas 1996: 1-28).

Durante el problema de salud mental se puede dar momento al que llamaremos instauración de la sospecha en el que se observa que “algo le pasa”. Aquí se observa que es más notorio este momento en los inicios insidiosos que en los abruptos. Esto se visualiza en los cinco casos de inicio insidioso en el que la familia se formula una pregunta acerca de lo que le pasa a su familiar.

Entonces yo lo corregía, no lo corregía sino que le reprendía. “no hay motivo para que te rías” bueno así siempre paraba, hasta un día no sé qué pasó, que no me acuerdo, pero la cosa es que llegó al punto que yo lo tuve que cachetear. Lo cachetee en toda la cara, en eso lo agarré de la camisa, de acá (señala su pecho) y en eso se cae al suelo. Y él se seguía riendo, y yo lo tomé como burla, y lo seguí cacheteando. Pero él se seguía riendo con las lágrimas que le venían. Estaba rojo, rojo la vista con las lágrimas que le brillaban entonces, ah ya, ahí es donde me di cuenta, entre mí me dije ¿qué pasa? Tiene algo...

Entrv. 7

Pero este momento de instauración de la sospecha no siempre comienza con la observación de la madre o la familia nuclear, sino que a veces son personas externas a la familia, como un/a docente, familiar fuera de la familia nuclear, amigos de la familia, el médico, entre otros actores/as.

Hasta que me dijo “mamá ya no quiero venir al colegio” pero “¿por qué, qué pasó hijo?, pero ¿por qué? mira...”. Y entonces le llevé a la psicóloga de La Naval, y la psicóloga me dijo “Sra. su hijo escucha voces”... y él nunca me dijo, seguro por su manera de hablar (de la psicóloga), que le dijo.

Entrv. 1

Pero los problemas (en la escuela) en vez de parar siguieron para ella, ¿no?. Pero esta vez siguieron los problemas en casa. Y no veíamos, no percibíamos totalmente. Porque cenábamos, se iba a hacer sus trabajos, y ya cuando empezó a de cualquier cosa tener una reacción defensiva, adversa. Lo que no era normal en ella, porque era una persona muy respetuosa, así no estuviera de acuerdo, ella se callaba.

Entrv. 5



#### **4.3.2. *Reacciones de la familia frente a la enfermedad***

Según las entrevistas se podría decir que las reacciones dependerán de cómo los familiares entiendan el problema, pero también de los estigmas que existen en la familia y la cultura en donde se desarrolla la familia (Saavedra y Planas 1996: 1-28 y Pedersen 2009: 39-50).

En los casos entrevistados observamos reacciones que pasan por la negación, el aislamiento, indiferencia, entre otros. Sin embargo antes de dar un juicio de tipo moral acerca de estas reacciones hacia la persona enferma, creemos que estas reacciones no se deben leer como un acto abusivo hacia la persona con enfermedad mental, sino como una respuesta defensiva de la familia hacia aquello que genera sentimientos de incomodidad, tristeza, vergüenza, culpa, incomprensión, entre otros y que en muchos casos son vividos como una amenaza.

#### **El aislamiento/ ocultamiento:**

Para algunos autores (Folkman et al. 1986 en Runte 2005: 67) el ocultamiento sería una forma de afrontamiento frente a las demandas internas y externas que rebasan nuestra propia capacidad para procesarlo. El ocultamiento en ese sentido no se entiende como una conducta que revela el rechazo por la o el familiar enfermo (no en todos los casos), sino más bien un mecanismo de protección frente a lo que se considera amenazante. En ese sentido cabe preguntarse ¿de qué o de quién se protege a la familia?

En el caso de las demandas internas estas se pueden asociar a las expectativas orientadas al hijo/a y la impotencia por no entender el comportamiento o no poder hacer algo para cambiarlo. Esto tendría como consecuencia una alta tensión en la cuidadora, lo cual se puede percibir como “carga” debido a que sobrepasan los recursos de afronte conocidos o usados normalmente por ella<sup>39</sup>, lo que se convierte en una amenaza para su equilibrio emocional.

---

<sup>39</sup> Carga familiar definido en Runte (2005: 64-67).

Yo no les dije nada a mis hijas, pero ellas se daban cuenta. (...) porque (yo) estaba aterrada con la mirada en el vacío (de la hija) y con una expresión muy triste, que me partía el alma. Trataba también, un poco de ocultarla, ante ellas (otras hijas). Yo quería como ocultarles, como que no se den cuenta, ¿no?. Creo que la más chiquita no se daba cuenta, pero las demás, ¿sí?. Estaban tristes, cambio todo, los vemos en las fotos, todas estamos tristes, la tristeza nos invadió por años (voz quebrada).

Entrv. 2

Bueno desde que éramos niños. Desde que empezó lo de mi mamá y todo... y con todo lo que escuchábamos, vivíamos un poco asustados. Yo creo que de los tres, yo soy la que tiene mayor fragilidad emocional.

Entrv. 3

Siempre en casa mis papás trataban de estar tranquilos externamente, eso sí nunca hubo felicidad en la casa. Mi mamá era equilibrada pero a veces se sentaba a llorar.

Entrv. 4

Pero también se observan en algunos casos la presencia de demandas externas, es decir mensajes de familiares, vecinos, médicos, entre otros, que transmiten una mirada de “insatisfacción” sobre la capacidad de la cuidadora para afrontar adecuadamente el cuidado del familiar. Se pueden pensar también como expectativas, evaluaciones o reproches de los otros que se sienten con mayores posibilidades que los de la cuidadora.

Creo que es duro, porque del lado de la familia de mi papá también. Mi mamá siempre cuenta que cuando a ella le internaron, íbamos a la casa de una tía que le decía “Ay yo te los cuido a tus hijos” claro se preocupaba y pensaban que mi mamá no tenía la capacidad. Del lado de mis tías me decían eso. Pero, era duro y triste saber que la familia más cercana no la entendiera, y mi mamá se quejaba que la familia más cercana nunca la fue a ver.

Entrv. 3

La familia, porque yo lo he vivido siempre escuchar de tu misma familia, de sus amigos vecinos (llanto), que “eres así” cuando uno no sabe, de eso, y algo que me ayudó fue asistir a las consulta, charlas, de los doctores. Porque no te hace cualquiera una charla, te lo hace, especialistas, psicólogos, doctores y psiquiatras. Y eso ayudó muchísimo que yo conozca y entienda la enfermedad.

Entrv. 5

Frente a estas demandas que se empiezan a vivir como amenazantes, se construye un sistema de protección en el que al parecer habría un predominio de la proyección en las cuidadoras, como un mecanismo de defensa ante estos sentimientos y pensamientos que ellas califican como amenazantes.

Esto se presenta de dos formas. Una de ellas se da cuando la familia frente a estos sentimientos que considera amenazantes, los proyecta en la persona enferma, adoptando la medida del aislamiento u ocultamiento como una forma de protección a sentimientos generados por las demandas internas y externas.

La otra forma parece ser cuando la familia proyecta sentimientos que considera amenazantes en los familiares, amigos o comunidad. Luego de ello, la familia opta por el aislamiento del familiar como una forma de cuidarlo o protegerlo de la mirada o sentimientos de los otros, que se entienden como dañinos para el familiar enfermo.

En los casos, observamos que las reacciones de la familia surgen como defensa frente a sentimientos de vergüenza, pena, incomodidad, etc., que generan la conducta de la /el familiar enferma/o y que son proyectados en ella/el. Y en ese sentido el aislamiento o encierro por ejemplo, sería una forma de proteger al familiar de ese sentimiento.

Le empecé a echar llave, cuando le echaba llave, se quería salir, pero yo lo hacía para que no lo molesten en la calle, me daba pena.

Entrv. 1

Uno le da tantas vueltas al asunto que termina más confundida y triste...

Entrv. 2

En otros casos vemos que los sentimientos de tristeza generados por las conductas del familiar enfermo, se proyectan o transfieren a otros familiares a quien creemos que también les afecta de igual manera. En ese sentido el aislamiento busca “proteger a los otros” de la/el familiar enferma/o (entrevistada 2).

Igualmente vemos en otros casos cómo se proyectan sentimientos amenazadores (incomodidad, incompreensión), a otros que en este caso pueden ser familiares menos cercanos o vecinos que podrían generar algún tipo de daño al familiar enfermo, para lo cual se opta la medida del aislamiento como una medida con el fin de proteger al familiar de las miradas de los otros.

Yo creo que ese desinterés fue lo que le afectó mucho a mi mamá, porque cuando vez que alguien sufre por eso también te afecta. Porque es un desinterés, es quitarte algo que te pesa, que te incomoda, que te avergüenza, que no sabes qué hacer con él.

Entrv. 3

Sin embargo, la respuesta no siempre puede ser el aislamiento entendida como “encierro”, puede ser el aislarlo de quienes creemos generan daño a la/el familiar enferma/o.

Que no haya mucha gente, que vean, que esté en la calle haciendo..., sintiéndose mal, yo pienso eso, más que todo pienso eso, estar junto de él (aclara la garganta). En ciertos momentos quizá el necesite de sus amistades reunidos, pero es gente que lo comprende, que lo entiende. Pero hay mucha gente que no entienden. A veces se burlan, ellos no saben lo que es vivir con la familia, así delicados, ¿no?.

Entrv. 7

### **Aislamiento de la familia**

La familia se defiende de los sentimientos amenazantes aislándose o protegiéndose de alguna manera, evitando las demandas externas que le generan estrés. Vemos en los relatos como sentimientos de abandono, confusión y culpa, se viven en silencio. En muchos casos esta es una reacción frente a la incomprensión o falta de apoyo que percibe con frecuencia la familia de parte de los otros, incluso de la familia extensa.

Alguien a quien contarle, ¿no?. Que diga ¡qué pena! aunque sea, ay (silencio y sollozo) pero no (silencio), realmente siempre debe haber alguien, pero no hubo nunca nadie. No tuve a nadie. Pero es mucho trabajo, porque una le da tantas vueltas al asunto, que terminas más confundida, más triste.

Entrv. 2

### **Corregir, reprender y reprochar**

En algunos casos, lo que se considera amenazador es algo del exceso en la conducta misma de la/el familiar enfermo. Al parecer no se trata de proyectar emociones en los otros ni en el familiar, sino de la acción frente a aquello que no se puede contener. En otras palabras la función de contención de la familia está ausente o al menos cuestionada.

Parece ser que corregir, reprender y reprochar son ingredientes de un intento de contener algo que se desborda en el otro.

Entonces yo lo corregía, no lo corregía sino que le reprendía. “no hay motivo para que te rías”

Entrv. 7

En algunos casos se puede ver como esta función de contener u ordenar algo en el otro se asocia con la función del padre<sup>40</sup>, en este caso ausente físicamente, pero presente en tanto en el discurso se le nombra como quien ordena.

Llegaba tarde, o sea ya no rendía mucho. Cuando el terminó, el quinto año, salió jalado, con cuatro cursos, ahí fue que yo lo reprendí bastante, ahí le dije que como había salido jalado, ahí dije yo “¿o lo mando al ejército?” esa idea tonta que teníamos.

Entrv. 7

Criticaban, porque no hace nada. O sea ellos no se enteraron que él tiene una enfermedad, que es bipolar, porque si es deprimido, es por carencia de algo ¿no? Pero nada, ya solito, que ¿por qué no trabaja?, que esto que otro...."no, que tú tienes la culpa por no mandarlo que trabaje...Que el chico, que esto que el otro", pero cómo podía hacer, si soy mujer. Ha debido de haber una figura, por decir, una mujer por más que esto que el otro, no puede hacer que sus hijos le ¡hagan caso!

Entrv. 1

## **La negación**

Creemos que la negación es un obstáculo para la aceptación de una enfermedad, sin embargo lo que encontramos es que tiene la función de evitar que la familia se sienta responsable, en este caso de la enfermedad. Y en ese sentido lo que se rechaza no parece ser la enfermedad sino algo que involucra o cuestiona directamente a la familia.

Se observa también que la negación aparece luego de que se ha tenido contacto con un episodio y se ha seguido un tratamiento que al parecer fue exitoso. En ese sentido no sería estrictamente aceptar una enfermedad, pues lo que al parecer no se lograba asimilar de los primeros episodios es que era algo para siempre. La enfermedad se entendía como algo que era curable y algo predominantemente biológico.

---

<sup>40</sup> Función del padre desde su lado simbólico: padre de familia, el hombre de la casa, la institución castrense, la religión, entre otros, más como aquello que ordena.

Yo pensaba que faltaría al colegio un mes o dos meses, él tenía buenas notas, pero nadie me dijo, no me explicaron, así a conciencia, que me diga, así, “si su hijo no tiene tratamiento ahorita, su hijo mañana más tarde puede estar peooooor” (sube la voz).

Entrv. 1

Porque (para) mi mamá, para mi papá y para nosotros...porque cuando nosotros descubrimos la enfermedad mi mamá tenía 26 años. Pero para ese entonces, recién mi abuela le comenta a mi papá que mi mamá ya había tenido (un primer episodio de la enfermedad), que sucede después que muere el papá de mi mamá.

Entrv. 3

Mi papá era él que lo traía. Es más, muchas veces con mi hermana íbamos corriendo a traerlo porque salía desnudo, y miraba arriba, y mi mamá y mi papá lloraban. Mi papá tenía un amigo que era jefe en el Sabogal<sup>41</sup>, era muy amigo y era quien lo internaba a mi hermano lo trataban tan bien que salía regio y se sentía mucho mejor. Todos estábamos contentos y como estaba mejor mi mamá decía “no mi hijo no necesita medicina” y retrocedía, peor, en tres días no comía.

Entrv. 4

#### **4.3.3. Relaciones de poder y cuidado**

##### **La función del síntoma: de lo insoportable a la culpa**

El síntoma es un punto de conflicto y de tensión en la relación de cuidado. Es descrito por las cuidadoras como: rebeldía, ansiedad, pensamientos negativos, temores, ofensas, conductas inmaduras, delirios o incoherencias. Hay una tendencia a ver el síntoma no como una forma en la que se manifiesta un problema de fondo sino como una inconducta, inmadurez o falta de control de parte del familiar, al menos al inicio de la

---

<sup>41</sup> Hospital de la Red del Seguro Social.

enfermedad. Un ejemplo de ello es el negativismo que es un síntoma claro en la paciente, y que es tomado por la cuidadora como una “actitud negativa” que se puede cambiar quizá con fuerza de voluntad.

Ella es una persona muy negativa, muy negativa. “¿Por qué eres negativa?, mira como he estado yo, también mal”... “ah, yo soy yo y tú eres tú y no sientes lo que yo siento”, “yo también he sentido lo que tú, la muerte, en la soledad he llorado, tú me has visto como he estado”. Porque he sabido llevarle a las psicólogas particulares a mi hermana, y me han dicho, “demasiado tarde me la han traído”. No, no, si habla con Ud., tiene las precisas para contestarle. Ya la psicóloga me ha dicho, es una persona bien negativa.

Entrv. 8

Las cuidadoras señalan que las características de los síntomas que les afectan en particular medida a ellas son dos: su contenido, decir cosas “incoherentes”, recoger “cochinadas” y su insistencia, decir la misma cosa es un “cansancio”. La persistencia o resistencia del síntoma, ahí donde la cuidadora intenta más bien “eliminarlo”, coloca al síntoma en el lugar de lo insoportable, algo que “tortura”, “desespera”, “enferma” generando tensiones y el conflicto en la relación, generando malestares en ambas partes.

Bueno conversarle, sobrellevarle. Porque a veces la verdad es que molesta, la misma cosa, la misma cosa, es un cansancio. Pero uno tiene que pensar que no está en su cabalidad. Entonces uno tiene que sobrellevarle, entonces hay cosas, que hay que decirlo, está bien, está bien, pero hay momentos que desespera (énfasis) por el bien de el mismo uno tiene que buscarle la tranquilidad, y buscar la privacidad, tanto para él como para nosotros.

Entrv. 7

El síntoma tiene una función del orden de lo “insostenible” para muchas de las cuidadoras, lo cual va de la mano con el discurso biomédico que busca desaparecer el síntoma para “normalizar” al sujeto. Este lugar que tiene el síntoma puede generar culpa en la cuidadora por la actitud que puede tomar con respecto a él.



Yo la llevaba como un muñeco a todo sitio con la intención de mejorarla, la forzaba, la ¡obligaba! Yo lo hago porque tú no puedes...muy ansiosa...triste...se quejaba de todo, no sabía qué hacer para complacerla, sentía que le hacía daño.

Entrv. 2

Frente a ello surgen otros discursos de las cuidadoras que dan un lugar distinto al síntoma del familiar, como veremos más adelante.

### **Cuidado y la autonomía: tomar en cuenta la decisión del otro**

Una de las formas de ejercer el poder y control sobre el síntoma sería la "empatía" que se expresa a través del "sé lo que te pasa". Otras formas de ejercer el control son también recurrir a un tercero que puede ser el médico u otro profesional al que se le da una categoría de saber, sobre qué debe hacer con el síntoma "el médico ha dicho", que igualmente apuntan a desaparecer el síntoma, en vez de darle un lugar para entenderlo.

Entonces, el doctor al que he ido la última vez, “que no nos dejemos manipular por ella, que a ella, le gusta manipular”. Si cuando llegué a su casa, por ejemplo “no comí estos porque esto”, no comía nada, porque le daba esto. Yo le digo que “¡el doctor ha dicho!”, obviamente es mentira. Porque yo le expliqué al doctor, “no mentira, puede todas las frutas”. Ahora si está comiendo todas las frutas que le doy. No tomaba yogurt porque le aflojaba el estómago y paraba 3, 4 días estreñida. “¡Claro, si no tomas nada líquido!” Ella me dice que esta estreñida. Y la enfermera me dice que no.

Entrv. 8

Podemos observar que al igual que en el tratamiento médico en la relación de cuidado no suele tomarse en cuenta la opinión del paciente.

Algunos discursos alternos a este son los que buscan otras formas de resolver el conflicto o tensión sobre el síntoma, mediante la negociación, que se busca fomentar la autonomía, “ella sabe”, “él ya sabe”, “estamos trabajado en eso”.

Antes la controlaba y yo misma le daba, la pastilla en un inicio, ahora no, ella agarra el blíster, si no le doy todo, ella sola va al médico, sola hace su cola, compra sus medicinas, regresa me la entrega, ya ahora, toma, y yo ya no la tengo que estar controlando.

Entrv. 5

### **Culpa-manipulación**

La manipulación y la culpa es algo que aparece en la relación de cuidado de parte de la cuidadora y de parte del familiar como formas de ejercer el control. Por un lado, el síntoma es puesto bajo “sospecha de manipulación” por parte del familiar para dejar de hacer ciertas cosas (8). Por otro lado, la culpa parece como síntoma de la cuidadora en la relación de cuidado “le va a pasar algo”, “yo tengo que evitarlo”, “sino se va a poner mal” (2).

En ese sentido lo que está la culpa y la manipulación resulta un “síntoma de la relación”, en la que ambas partes consiente algo del otro para sostener la relación.

Yo quería evitar ello, todo quería evitar. Y yo también hacia un esfuerzo (silencio). También aprendí que ella a pesar de estar mal, también me chantajeaba, ¿no?. Entonces, yo no salía de la casa, y dije bueno, tender que cuidarla a ella, tenía dolor, cuando me invitaban a algún sitio me daba pena dejarla. Y no iba, pero la psicóloga me dijo, si tu sales, le puedes enseñar a tu hija que se puede salir.... antes la seguía para convencerla, me daba terror que se enferme más, que se molestes, creía que yo le hacía daño!

Entrv. 2

Es interesante cómo la respuesta del familiar frente a este ejercicio de control puede ser desde la “resistencia”, es decir resaltando la “singularidad de su síntoma”, “ah, yo soy yo y tú eres tú y tú no sientes lo que yo siento” (8).

### **¿Dependiente?: ¿quién depende de quién?**

La dependencia en la relación de cuidado se manifiesta de varias maneras, entre ellas podemos citar el caso anterior donde vemos cómo el síntoma de la cuidadora “temor” intenta calzar con la del familiar “como que más me apegué a ella”, esto nos lleva a la pregunta ¿Quién depende de quién?

Otra forma de dependencia es la poca tolerancia ante la falta del otro, en donde se dan dos momentos: el deseo de separarse y la culpa por desearlo. Un ejemplo de ello es cuando la cuidadora piensa en la muerte como la forma en que se puede dar la separación, lo cual genera culpa pues esto implica desear la muerte del hijo en estos casos.

Si él se muere yo me muero con él... ¿para qué quiero la vida sin él?...no voy a poder resistir (...) No voy a poder soportar mi partida.

Entrv. 6

Otra forma en la que se manifiesta la dependencia es la relación de “ahogo” por las demandas del otro, en donde el deseo de separarse va seguido de culpa por parte de la cuidadora por dejar de atenderle, ahí donde se piensa que la madre “está para complacer al otro”.

Si me decía "vamos a comprar" yo dejaba lo que sea para acompañarla (...) Me ahogaba y yo la ahogaba a ella.

Entrv. 2

### **Los límites en la relación de cuidado**

Los límites están poco definidos en la relación, es decir existe una suerte de acoplamiento, lo cual va con la idea de completitud que parte de la identificación con la “buena madre”.

Cuando uno lo ve así, tiene que dejar todo y poner atención a ellos. Si son familias que quieren a ese hermano o a ese hijo. Porque ya las demás personas yo ya no sé, yo ya no sé nada ¿No? ¿Qué se puede hacer? (respiración profunda).

Entrv. 7

### **Escuchando al síntoma: movimientos y resistencias**

Aquí vemos que uno de los caminos que toman algunas entrevistadas es el de escucharse y escuchar a otros para generar bienestar e independencia en vez de control y culpa.

Escuchar el propio síntoma implica reconocer que una también está implicada en el sostenimiento del síntoma de la relación.

Primero con miedo, pero logré independizarme, porque también, me ahoga.

Entrv. 2

Escuchar al síntoma del otro, implica no censurarlo sino acompañar para que el familiar encuentre una salida al mismo y no tratar de solucionárselo.

Acercarme de otra manera...no para vivir por ella, no para hacer por ella, no para sufrir por ella (...) ya es una manera diferente, además mi mamá siempre ha sido muy crítica, y cuando se ponía mal, ya estaba con que “seguro que va” ahora dice lo que le preocupa, si tu no la censuras, no la limitas, la dejas expresarse eso ayuda.

Entrv. 3

Otro cambio en la posición de la cuidadora es cuando llega a entender que no es el otro el que está mal, sino que existe algo que desconoce del otro, que en este caso es la enfermedad, que por intervención del médico permiten ayudarle a darse cuenta de su deseo, eso que lo hace singular.

A parte de que no sabes lo que haces, no sabía que el paciente en sí sufre, yo no sabía. Los médicos me quitaron esa ignorancia, lo cual sentía que yo podía tener la paciencia y

la tolerancia. Porque yo no puedo culpar a alguien que no sabe lo que está haciendo, así me diga lo que me diga, yo a ella sí, me ofendía tanto que yo no la quería ni ver. Y los médicos me explicaron, y tenían razón, porque mi sobrina me quiere muchísimo, porque te digo que a veces nos peleamos, no nos hablamos, siempre busca la sinrazón para que este arreglado y saldado.

Entrv. 5

Otro ejemplo de escuchar el síntoma, es cuando frente a la sensación de "ahogo" por las demandas del otro, se interroga la cuidadora acerca de su propio deseo implicado en el síntoma de la relación "ahogo", comprendiendo que ella tenía que independizarse de su hija para que su hija lo hiciera de ella, “primero con miedo, pero logré independizarme, porque también, me ahoga” (2).

Finalmente parece haber una constante en el cambio en la posición subjetiva de la cuidadora hacia escuchar el síntoma, en la que ha tenido que haber una intervención por parte de un otro (profesional de la salud, médico o psicólogo) para que se interroge respecto a su implicación en el síntoma: miedo, ansiedad, ofensa, manipulación y culpa. Esto permite que el familiar también se independice y fortalezca su autonomía sobre su vida.

#### ***4.3.4. Percepción de las necesidades del cuidado***

##### **Percepción de las cuidadoras respecto a las personas con enfermedad mental crónica**

Una de las imágenes más frecuentes que se tiene del familiar es que es como un niño, es decir “necesita que le digan que tiene que hacer”, “hay que estar atendiéndole”, “juega como niño”, etc. Otra posición más radical es la de una persona que tiene dificultades que afectan seriamente su autonomía, “necesitan más cuidado que un niño, porque no se dan cuenta de lo que hacen”.

En una posición más atenuada que la anterior aparece en el discurso una imagen de una persona que tiene dificultades para adaptarse, pero estas son manejables, es decir “aplica su propio razonamiento a las cosas”, “no sabe socializar con otros de su edad”, “no tiene los mismos recursos para afrontar los problemas”, entre otros.

Una posición opuesta a las anteriores es ver al familiar como una persona no en menos sino en más, que se revela ante otros y ante sí misma, pero sobre todo capaz de enfrentarse y escuchar a su síntoma por sobre todo. Es interesante que en este caso la escritura le permite hacer ese acotamiento de su síntoma.

Y creo que mi mamá, su mente es tan fuerte, que ella siempre se ha resistido, pero se ha resistido al hecho de la forma en cómo se trata (voz fuerte), se ha rebelado y ¡claro! como ella misma dice, ella se ha rebelado frente a tantas cosas, ella como persona, como mujer, como C, como... cuando nos botó, ella estaba en un momento muy difícil, necesitaba lidiar con todo lo que tenía acumulado y tratar de entenderse... y toda esa vorágine, ahí está su gran capacidad de salida, porque igual escribió. Igual no podría sanarse sin la medicina, eso es cierto, y ella tenía la esperanza de que algún momento eso podría ser tal vez finalmente su lucha, también te rindes, cuando hay algo de razón ahí.

Entrv. 3

En el discurso de algunas de las cuidadoras existe una idea marcada de vulnerabilidad del familiar frente a la violencia de los otros y frente a su propia violencia. Esta percepción puede generar mayor sobreprotección y limitar las posibilidades de autonomía del familiar y de la cuidadora. Sin embargo, esta percepción en algunas cuidadoras cambia a medida que el tratamiento tiene efectos positivos, es decir se reducen las crisis tanto en gravedad como en frecuencia. Cuando las crisis están controladas se ve que el objetivo del cuidado gira hacia generar autonomía, confianza, control sobre su propio síntoma, entre otros.

Que será de su vida, porque el mundo está lleno de violencia y de maldad, que será de su vida. Que voy a hacer. (¿Está preocupada?) Sí. Todo eso que le digo la maldad la violencia, alguien lo encuentra en la calle, lo encontraba en la calle, afrontaba muchos peligros, como una madre hay que afrontarlos.

Entrv. 6

### **Percepciones del objetivo del cuidado primario: del control de la crisis a la autonomía**

Las preocupaciones de la cuidadora van desde el logro del control de sus crisis, manejo de su propio tratamiento, su socialización, su bienestar, “dejarle algo para que se sostenga y no perjudique a otros”, que realice una actividad productiva, entre otras.

Siempre le hago recordar, que en algún momento, puede pasar algo, una enfermedad, me puedo morir, y tú te tienes que cuidar, tienes que ir al médico, y ella en esa parte no acepta “no, no tas hablando tonterías” pero prefiero decirle, puede que sean ahora tonterías, pero pueden darse en algún momento y quiero que ella, porque si ella está bien y yo pienso que mi familia va a continuar el ritmo, pero si ella se descuida, mi familia no va a tener la paciencia que yo. Entonces siempre le hago ver eso.

Entrv. 5

Por otro lado, las cuidadoras tienen dos discursos sobre lo que creen que es lo que el familiar espera de la cuidadora: una es que siempre esté ahí para apoyarlo/a y la otra posición es que lo que esperan es afecto, comprensión y compañía de parte de los otros. Esto parece relacionarse como dijéramos con una percepción de mayor o menor espaciamento de las crisis y autonomía del familiar.

Y me he dado cuenta ahora como le digo, que él no quiere estar solo en la casa, se deprime. Empieza hablar solo a conversar solo. (uhmmm) Pero claro como tiene el internet eso le ayuda, pero en la noches es el problema porque se queda solo, no vez que yo trabajo...hay que mantenerlo ocupado.

Entrv. 1

Si comprensión, y que te digo, y compañía. Al igual que yo espero lo mismo que de ella, eso es lo que nos une, prácticamente toda una vida.

Entrv. 5

### **De la atención al otro a los recursos para el autocuidado**

Sobre los recursos que el familiar tiene para ayudarse en el cuidado de sí mismo, es decir para su “autocuidado”, vemos que existen dos tipos de discurso: de un lado están las cuidadoras que perciben algunos recursos del familiar para darse cuenta del inicio de sus crisis y hacer algo para prevenirla, "ella dice: me siento un poco mal, voy a hacer mis mandalas”, capacidad para escucharse y entenderse, "tiene una mente fuerte (...) ha escrito en los peores momentos de su vida", asumir su enfermedad y manejar su tratamiento médico, "ella asumió la enfermedad y tiene un ritmo".

Ya estoy un poquito más aliviada, ya en la mañana él se levanta, toma sus pastillas. A veces él se olvida, y yo le digo “¿ya tomaste tu pastilla? Tu tomas a las 6 y ya son las 10 de la mañana” y toma su pastilla, barre un poco su cuarto. Yo a veces me levanto a las 5 de la mañana y él no está, porque a esa hora va a trabajar, y le digo que si no toma sus pastillas, le va a regresar el mal, porque ahora esta así porque está controlado. Su esquizofrenia que tiene, está controlado, un poco que ya.

Entrv. 6

Del otro lado, están más bien las cuidadoras que perciben que no tienen recursos para cuidarse por lo que tienen que siempre ser atendidos, "no se puede hacer nada más que auxiliarle".

### **Socialización del familiar**

La socialización del familiar resulta afectada ya que una de las reacciones de la familia al enterarse del problema es aislarlo/a, e incluso aislarse como familia. Como resultado de esta reacción se produce un daño que afecta entre otras cosas la autonomía, recuperación y bienestar integral del familiar con enfermedad mental.



Por decir cuando ya no estaba normal. Por decir, comía apuradito, no le gustaba asearse, le gustaba caminar y caminar, ya no sabía que, le empecé a echar llave, cuando le echaba llave, se quería salir, pero yo lo hacía para que no lo molesten en la calle, me daba pena. No le gustaba ir al psicólogo, aún así lo llevaba y se corría (voz baja).

Entrv. 1

Muchas de las razones por las que las cuidadoras aíslan al familiar y se aíslan, es como decíamos en el primer capítulo por la amenaza que significan las demandas internas y externas. Entre las externas tenemos la poca tolerancia a lo diferente "le tenían miedo, se alejaban, sobre todo los niños eran tan crueles, que la insultaban, el tiraban piedra", "le echaba llave, se quería salir, pero yo lo hacía para que no lo molesten en la calle", "o sea el tenerla aislada, eso le afectó muchísimo".

Ella también, pero antes cuando estaba mal, le tenían miedo, se alejaban, sobre todo los niños eran tan crueles, que la insultaban, el tiraban piedra, pero ahora tú la ves aseadita, cambiadita, risueña, todo es un proceso. Además la sonrisa cambia muchas cosas, ya no la ven así.

Entrv. 5

Sin embargo en el proceso se notan cambios que favorecen la socialización, tanto de la persona como de su entorno, "ahora la gente sabe y entiende", "ahora si lo dejo salir con sus amigos", "sale tiene un amigo", "ya cuando salga, tenemos que ir a pasear". En algunos casos el participar en grupos sean protegidos o no, ayuda a mejorar su calidad de vida, "Tiene fiestas así se va", "Que tenga amigos, que vaya a celebrar su cumpleaños...se siente bien", "va yendo a reuniones...le gustaba el tipo de conversación que tenía con ellas".

Pero igual terminaba renunciando por mi papá, parte de recuperarse es recuperar la autonomía, a mi mamá yo le inscribí en un taller en san marcos de mujer, escritura y poder. Y es un curso donde me metí y no lo termine, es ahí donde va leyendo lectura feministas, va yendo a reuniones, y a mi papá no le gustaba mucho por supuesto. Pero

ella se defendía, no se autonabraba feminista pero le gustaba el tipo de conversación que tenía con ellas.

Entrv. 3

### **Proyecto de vida del familiar con enfermedad mental crónica: del ideal a lo posible**

La afectación al proyecto de vida del familiar con problemas de salud mental puede ser mayor o menor en función a la edad de inicio de la enfermedad, al tipo de síntomas, el tiempo de la enfermedad, el tipo de tratamiento, la adhesión al mismo, etc., sin embargo una de las cosas que al parecer influyen más, es el soporte familiar y social que este tenga para que pueda rehacer su plan de vida.

La señorita R... (empleadora) todas las veces que mi mamá se enfermaba, le dio licencia, con goce de haber. Cuando mi mamá se ponía mal, se iba de la clase, (...) ella siempre le entendió.

Entrv. 3

Además la opinión de los médicos o psicólogos tiene relevancia para la cuidadora sobre todo en apoyar el proyecto de vida del familiar, "cuando la llevamos al tratamiento, dijo (médico)...no iba a poder asimilar todo lo que era el estudio" (1), "la psicóloga le había dicho que ella era diferente a las hermanas"(2).

Empezó un contraste. Esto le afectó, porque al estar tanto tiempo sin tratamiento esto fue avanzando. Y siguió avanzando y fue cada vez más crítico. (...) Entonces eso es lo sucedió con ella, y cuando la llevamos al tratamiento, dijo que ya no podía, que iba a gastar en vano, porque no iba a poder asimilar todo lo que era el estudio. Claro me dijo cosas manuales si, "claro cosas manuales para tenerla entretenida pero que tú me digas una carrera, no, no lo va a poder hacer" y ahora viendo si, pues que ya no. Ella aplica su propio entendimiento a sus cosas y no debe de ser (silencio)

Entrv. 5

Otro elemento a analizar es cómo actúa la culpa de la cuidadora por no haber detectado a tiempo la enfermedad y continuar con sus estudios, en el replanteamiento del proyecto de vida del familiar.

No le gustaba ir al psicólogo, aún así lo llevaba y se corría (voz baja) de ahí lo internaron y perdió su universidad, y desde ahí me maldecía, por tu culpa, por tu culpa. Y esa era mi ¡conciencia!

Entrv. 1

Pareciera que en algunos casos la culpa tiene la función sostener el proyecto de vida como un ideal inalcanzable antes de un instrumento para generar bienestar, haciendo más difícil que el propio familiar le replantee su proyecto de vida a partir de sus recursos actuales, volviéndose un síntoma de la relación de cuidado.

#### ***4.3.5. Manejo de las situaciones problemáticas***

##### **Lo cotidiano**

Las situaciones problemáticas en el cuidado están relacionadas a situaciones cotidianas hasta a episodios de crisis de gravedad. Algunos de estos pueden ser manejo de síntomas, efectos secundarios de las medicinas, crisis de la enfermedad e intentos de suicidio. Es importante señalar que muchas de estas situaciones son situaciones que marcan la dinámica de cuidado haciendo un antes y un después en la relación de cuidado. A veces para bien, en tanto marca un límite y provoca un movimiento en la posición de la cuidadora o del familiar.

Había quejas de que H... se robaba cosas de la alacena, que la plata de mi papá, que está descompensado, que no toma sus medicinas, que le cierran la despensa (...) Entonces ya se acabó! Un año me lo llevé, busqué una persona que se ocupara de él que lo llevé a los

lugares, busqué a Alamo<sup>42</sup> le hice que se inserte en Alamo, como él habían más y empezó ahí a pintar. Él al inicio no pintaba, solo pintaba negro. Mira esto pintó en el taller del profesor de pintura (señala).

Entrv. 4

Otras, por haber sido situaciones momentos de temor intenso, generan desconfianza en la o el familiar, marcando de manera diferente la relación, “porque, Dios mío, cualquier día me mata de noche” (6), "cuando le da estas cosas fuertes, ya tengo que andar con cuidado" (7). Sin embargo, esto también ha cambiado en algunos casos.

### **La medicación ¿un alivio?**

La medicación es una de las fuentes de problemas y malestar tanto en el familiar como en la cuidadora. En casi todos los casos refieren situaciones de sufrimiento asociadas a los años de experimentación hasta identificar la medicina y la dosis exacta que le haga bien. De todos los casos entrevistados solo dos sienten que aún los médicos no han dado con la dosis exacta de medicina que ayude a espaciar sus crisis, por lo que tienen internamientos frecuentes (7,8).

Algunos de los efectos secundarios de las pastillas tienen que ver con síntomas físicos como dolores de cabeza, brazos, gastritis, entre otros. Además de efectos que dificultan realizar actividades recreativas o productivas y/o de interacción con los otros, como sueño excesivo, problemas para articular las palabras, dolores intensos en el cuerpo, entre otros.

Que le daba gastritis, le daba dolor de cabeza, le dolía el brazo. Yo le tengo miedo, tanto a la pastilla como a la enfermedad. No puedo decir que una es mejor que el otro. No puedo decir lo que me dicen en Alamo “mi hijo está bien con la pastilla”, “¿Qué es estar

---

<sup>42</sup> Asociación de familiares y usuarios de psiquiatría.

bien?" ¿no?. Y que está tranquilo, comparado con antes. Nunca mi hija, jamás estuvo tranquila (...) Me parece que ella era más sensible que otros.

Entrv. 2

Esto puede ser causa de dificultades de adaptación social, que no tienen que ver con la enfermedad en sí, sino con aquello que se esperaba ayude al paciente a lograr un bienestar, porque los efectos les impide estudiar, trabajar, socializar en general.

La medicina lo entorpece, porque son fuertes, pero ahora si le dejamos de dar, también, eso es otra recaída más fuerte.

Entrv. 7

Al igual que en otros temas del cuidado, la medicación es una fuente de culpa en la cuidadora "si yo hubiera, teniendo conocimiento de la enfermedad, ahorita ella no estuviera tomando tanta medicina" (5).

Finalmente en algunos pacientes y cuidadoras la esperanza que existe una cura sin pastillas, lo cual genera una situación a veces complicada para mantener periodos de estabilidad por la poca adherencia a la medicina.

### **Los internamientos ¿solución?**

Las experiencias de internamiento han sido situaciones traumáticas para los pacientes y los cuidadores. Son vivenciadas por las usuarias y usuarios como situaciones de alejamiento del hogar, de carencia de afecto y cuidado, perdida de planes futuros, entre otros. Por las cuidadoras es vivenciado con mucho temor, pena, culpa e impotencia por el trato y por la experimentación de medicinas.

Una experiencia interesante fue el relato de un tratamiento en crisis dentro del hogar. Este fue a pedido de la usuaria y su familia quien suministró el tratamiento médico para crisis en su domicilio (3). Resultó una experiencia positiva para el paciente y sus familiares, porque esto los empodera en el cuidado y permite una relación más

horizontal con el médico tratante. Esto significó además un trabajo compartido entre todos los miembros de la familia.

Hemos visto por primera vez todo, el proceso desde que se levantaba y volvía poco a poco, iba bajando, bajando,(baja la voz) y eso porque nos prometimos, de que mi mamá nunca más iba a ir de nuevo a un hospital, no puede ir a un hospital, porque es muy inhumano y porque no es ¡cuidado!. Tratan, “toma tu medicina, abre la boca y ya”. Pero no hay pues una, porque el tratamiento no es una cuestión mecánica y creo que además cada paciente es distinto.

Entrv. 3

#### **4.3.6. *Relación con médico tratante***

##### **Los médicos tratantes ¿relación horizontal?**

Existe una relación de poder inequitativa entre el médico, la cuidadora y la/el familiar, quien es la o el más vulnerable de los tres. La razón de esta situación recurrente en los casos es que se ve al médico como la persona que sabe del problema y va a solucionar el problema, colocando a los otros actores en un rol pasivo en el tratamiento y de algún modo vulnerables en la relación.

La cuidadora muchas veces permite que se someta al familiar a tratamiento sin su aprobación. Desde un inicio se espera que el médico explique lo que sucede, que en muchos casos la queja es que no fueron adecuadamente informados del problema.

No me explicaron, así a conciencia, que me diga, así, “si su hijo no tiene tratamiento ahorita, su hijo mañana más tarde puede estar peooooor.

Entrv. 1

Luego durante el tratamiento se observa una de una actitud distante del médico que refuerza la idea de "saber" lo que es mejor para el paciente, "Para mi me molesto mucho

eso de que me dijo “con esto va a estar bien” y yo pensé que iba a estar bien, que se va a curar” (2), “necesitan ser fuertes, al menos. Ser este un poco duros” (7). Esta actitud puede generar la desconfianza o afianzar la idea de ver al médico como el “salvador”.

En otros casos, se percibe interés y voluntad de parte del médico en el tratamiento, lo que favorece una relación de confianza entre la cuidadora y el médico, pero sin la intervención de la usuaria o usuario. Solo en dos casos se puede decir que se cambia este manejo del poder notándose un empoderamiento por parte de las cuidadoras y de la usuaria para negociar condiciones del tratamiento. Y en otros dos casos se ve una escucha al síntoma, más que un querer eliminarlo, también se observa un empoderamiento para la prevención de las crisis y sobre la administración de su tratamiento.

Es interesante que no solo se le confiera un conocimiento médico sino además un conocimiento sobre lo que es bueno o no para el paciente en su vida. Otro dato interesante, es que la relación que establece la cuidadora con el médico que muchas veces va más allá de orientar respecto al cuidado del familiar, sino sobre el cuidado de su salud emocional. Al inicio hay un prejuicio que ellas tienen que romper antes de ir al psiquiatra, que es la idea de si vas debido a que estás “loca”, en ese sentido separan en su discurso el problema mental de la “locura”, “hay un prejuicio por ignorancia, de que si vas al psiquiatra es porque estás loca, yo no estoy loca, pero me ha ayudado” (5).

### **Otros profesionales de la salud ¿son necesarios?**

La relación con las/os otras/os profesionales no médicos no difiere mucho en cuestiones de manejo del poder, pues es visto por la mayoría de las cuidadoras como referentes para dar soluciones respecto a los cuidados del familiar. En algunos casos el psicólogo se vuelve un referente para el tratamiento del paciente, en tanto lo escucha y le ayuda a manejar sus síntomas, lo que genera una situación de mayor independencia en el propio tratamiento.

En otros casos solo como referente para el cuidado para la cuidadora que es quien administra el tratamiento. En otros casos la ayuda también es para la cuidadora en relación a su propia salud emocional, lo que favorece la relación de cuidado, debido a que permite “separar” un poco a la cuidadora del familiar, para que ellas se ocupen de su propio bienestar y den mayor independencia al familiar.

Otro dato relevante en la relación del familiar con las psicólogas, es el poder de decidir y elegir que tienen estos frente a la psicóloga/o quien va acompañarla/o en su tratamiento, lo que no se percibe en el médico tratante.

Porque él iba conmigo porque no quería ir, cuando una psicóloga le dijo que no podía tener hijos “cuando te conviene vas y si no te plantas” jajá se ríe.

Entrv. 1

Pero fue bien difícil, porque la psicóloga, o no le contestaba lo que ella quería, ya no quería saber nada con las psicólogas, le llevaba a otra.

Entrv. 2

### **Situaciones de maltrato en la atención ¿Cómo me hacen esto?**

Algunas situaciones en la relación médico- cuidadora-paciente han sido percibidas como maltrato por parte de los médicos u otros profesionales. El maltrato al parecer se percibe más cuando es hacia la cuidadora, o cuando este es muy evidente colindando con la negligencia en el tratamiento.

En relación con las situaciones de maltrato contra la cuidadora estas relatan haberse sentido acusadas por el médico o la psicóloga de tener un intención negativa o haberle proferido un daño explícito al paciente, sintiendo que queda cuestionada sus buenas intenciones para con su familiar, ""Uds., dicen, no quiero, no quiero, pero lo que quieren es deshacerse de los hijos"" (2), " y me dijo de todo, y yo no sabía si gritarle, o pegarle...yo tan mala no era" (5). Por otro lado, algunas situaciones que relatan podrían llamarse maltrato al paciente, sin embargo quedan invisibilizadas bajo justificaciones



como "tienen que ser duros con los pacientes", "¿estará cansado de tanto paciente?" (5,7).

Los maltratos a los pacientes pueden no ser justificados cuando estos son graves o colindan con la negligencia médica, en ese sentido lo que percibe el familiar es que hay cierta falta de responsabilidad o ética en el médico, considerando de abusivo su proceder "Le dije "Uds., son los médicos, ¿cómo me hacen esto?"..." (6), "Cero afectos, cero, mucha experimentación con la medicación, como conejillo de indias" "una psicóloga la trato y le dijo que quizá algún día podría prescindir de la medicina, y estuvo mal, porque de ahí estuvo pensando de que eso podía ser cierto, vivir sin Litio. Y no sé" (3).

#### ***4.3.7. Participación de la familia***

##### **Desinterés de los familiares**

Respecto al apoyo o involucramiento de otros familiares en el cuidado del paciente es algo que se instaura de alguna manera de forma sintomática en la cuidadora, es decir hay un sufrimiento producido por el desinterés, indiferencia, poco entendimiento de parte de familiares cercanos como el esposo, los hijos, hermanos, etc.

En solo un caso se observa lo contrario, es decir que la cuidadora siente que su familia más cercana brinda apoyo al paciente "no, para que, la familia lo entiende" (7). En ese contexto sintomático en el que la mayoría de los casos se encuentran existen diversas formas de afronte, una de ellas es el hacer interesar a otros o involucrarlos en contra de lo que ellos podrían desear "prácticamente a mi esposo lo involucro, lo hago culpable (risa)" (4).

Otra por el contrario es aceptar que si no hay interés no es posible que algo diferente surja "si tu eres indiferente, a su dolor, así sea tu hijo, tu hermano, si eres indiferente, no funciona" (5). Sin embargo, una buena parte siente que el problema más que el

desinterés del familiar, es la carga que esto genera lo que hace que la familia no apoye generando conflictos al interior, "se cansan, y no las puedo culpar, porque en realidad es una carga tan fuerte y es tan estresante, que no se puede y origina conflictos en el hogar" "mis hijos le dicen que les da vergüenza", "a ti te toca la tarea fácil... ", "Siempre me recibe así los domingos" (4).

Algunas de las consecuencias de la falta de apoyo son además de las situaciones de conflicto, soledad, cansancio, se dan situaciones de victimización frente a esta actitud de los familiares, "una vez me dijo mi hija, "estoy esperando que te mueras para hacerme cargo del I'", "era duro y triste saber que la familia más cercana, no la entendiera" (6).

### **Participación de los familiares en el cuidado**

Las y los familiares que apoyan son hijas e hijos, hermanas y hermanos y esposo. El tipo de apoyo que reciben es con la atención, acompañamiento durante las crisis, seguimiento a su tratamiento, cariño al paciente, entre otros. Algunos familiares, muy pocos en verdad, brindan comprensión y escucha para con la cuidadora, lo cual es muy valorado por ellas, "ellas (hermanas) me dicen, hermanita gracias por lo que la estas cuidado" "si un poquito ella (hermana), después nadie", "de mi familia, mi hija, mi esposo, mi hermana, porque los demás, no (por otras hermanas)".

### **Expectativas de apoyo de otros**

Algunas de las expectativas de quienes no sienten el apoyo de las y los familiares cercanos es en primer lugar, interés por el paciente, que le visiten cuando está internada/o, que traten de entenderlo, que le den afecto, que apoyen con su tratamiento, apoyo económico para medicinas, estudio, entre otros, "nunca lo pudieron entender a mi mamá, cuando le entraba sus cosas le decían "loca"".

En el caso de ser varios hermanos existe la expectativas de que sea por igual el involucramiento "yo ya les he dicho a mis hermanos, "hay que tratar de que sea

equilibrado, porque yo también necesito respirar”” (3), "aunque no lo cumplimos pero estamos en eso" (4).

Contrario a esto también existe la idea de que por más que ellos se interesen, no va ser como una lo haría, "no lo van a entender como uno, los padres" (7).

Las evaluaciones de los familiares se presentan se dan como apreciaciones negativas sobre el cuidado, calificándolo de inadecuado o insuficiente "criticaban, porque no hace nada". La mayoría siente que los familiares que no apoyan no se meten en el cuidado, salvo alguna situación en la que sintieron algún señalamiento, sin mayor impacto o que reciben el reconocimiento al menos de parte de ellos.

#### ***4.3.8. Participación de la comunidad y la sociedad***

##### **Desinterés e interés de la comunidad: clave para la recuperación**

Luego de la familia, de los que se espera interés y comprensión es de los vecinos y de la comunidad en general. Reconocen que son afectados por el problema y también que son un factor importante de apoyo para la cuidadora y para el paciente, para su recuperación y su socialización, sin embargo en un inicio lo que observan es que no entienden, tienen miedo de las reacciones del paciente, se burlan de ella o él, le tiran piedras, también culpan a la familia de cómo está el familiar, también en algunos casos son ofensivos.

La sociedad también, los vecinos también se sienten afectados, que tienen que estará cuidándose de la reacción de la persona.

Porque yo lo he vivido, siempre escuchar de su misma familia, de sus amigos, vecinos (llanto), que “eres así” cuando uno no sabe, de eso, y algo que me ayudó fue asistir a las consulta, charlas, de los doctores.

Entrv. 5

En ciertos momentos quizá él necesite... gente que lo comprende que lo entiende. Pero hay mucha gente que no entiende, a veces se burlan, ellos no saben lo que es vivir con la familia, así delicados.

Entrv. 7

Una de las formas de afrontar estas situaciones de maltrato y discriminación de la comunidad es el aislarse, motivado por una sensación de haber sido aislada primero por ellos.

Con las amigas, nos reuníamos, a tomar un lonche, por algún cumpleaños, pero ellas, por ejemplo me dejaron de pasar la voz. Claro, podría yo también ahora acercarme, (pero) un poco uno se aísla o la aíslan (a una).

Entrv. 2

Vemos que luego de seguir un tratamiento constante las vecinas y los vecinos son parte del apoyo para la recuperación del paciente, otra de las formas de manejar la reacción de los vecinos es recurrir a profesionales.

Les digo, ahí les van a atender y hacerse valer por sí solos, vaya les digo” ahí se alegran los vecinos al mirar como I... ha mejorado.

Entrv. 6

Para que, ahora que está bien, los vecinos ya conocen, y si ella de repente en un arranque de cólera dice algo, porque el carácter no se le ha ido, ya, si ha variado un poquito su carácter, reacciona pero ya la gente no le da mucha importancia porque saben que ella está en tratamiento, ella esta delicada.

Entrv. 5

Otro espacio donde se espera comprensión es el centro laboral, en el que reconoce su importante rol para el bienestar del familiar con enfermedad mental, "cuando mi mamá se ponía mal, se iba de la clase, porque le entraba, ella siempre le entendió" (3), sin embargo conscientes de que esto no es lo común, se considera una "suerte" la que se tuvo en el caso del familiar (3).

#### **4.3.9. Grupos de apoyo**

##### **Grupos para usuarias/os y cuidadoras/es**

Respecto a espacios y grupos de apoyo para la persona con enfermedad mental y su cuidadora, se percibe en general que esto puede ayudar al manejo y solución de problemas del cuidado. Los espacios pueden ser talleres educativos de apoyo para familiares, organización para grupos de apoyo a familiares y usuarios, oficinas municipales de atención a personas con discapacidad.

La persona que les informa de este espacio casi siempre es el médico, sin embargo en un caso se enteró por una entrevista a un miembro de estos grupos en un programa televisivo.

El doctor me dijo y yo era la que no, que será, ¿qué será? tanto así, que me fui a la municipalidad, y me dijeron a tal hora, a tal lugar y ya.

Entrv. 6

Algunos sienten que les habría servido en el pasado, pero ahora sienten que no les ayudaría por haber comprendido que su sentido no se compara al de otros, sin dejar una posibilidad futura de compartirlo.

Yo creo que sería bueno, aunque yo creo que tengo una versión bien analizada, psicologizada (risa) porque ya hemos investigado, leído y analizado, los tres (hermanos)

ya le hemos dado muchas vueltas, tenemos como un discurso, un rollo (sobre la enfermedad), que no se si la mayoría de las personas lo tienen.

Entrv. 3

¿De dejarle ir (solo)?, mejor evitar eso.

Entrv. 7

### **Participación del familiar y la cuidadora**

Las cuatro entrevistadas que asisten o asistieron a estos espacios. Ellas señalan beneficios relacionados a las posibilidades y límites de cada espacio. Una de ellas que participa de un espacio de taller educativo para familiares en un hospital, refiere que le ayudaron a entender la enfermedad a "quitarle la ignorancia", le dieron soluciones prácticas de cómo tratar al familiar y a dejar de sentirse culpable.

El enterarte que hay otros, si, no soy la única, otros pasan por lo mismo, ayuda bastante, a hablar a los familiares.

Entrv. 5

Las mujeres que participaron en una organización de familiares y usuarios de psiquiatría mencionan que los beneficios fueron tener con quien conversar, aliviar en algo la carga, hacer amistad, participar en la organización, entre otras cosas.

Yo creo que es la clave (grupo de apoyo), si no es para que mejore, es para tener una mejor calidad de vida. Para todos, tanto como para el paciente, como para la familia, si el paciente mejora, mejora el familiar.

Entrv. 2

Porque había llegado a un estado muy complicado, la familia lo botaba de la casa porque él les escupía. Y cuando se inserta (en el grupo de apoyo), ya socializa con otros muchachos y eso le hace bien.

Entrv. 4

Entonces, ¿cómo no va a ser aliviador tener a alguien que te entiende?, eso te da vida.

Entrv. 2

Los beneficios fueron para los familiares la posibilidad de socializar con personas en igual situación, y así dejar el aislamiento, seguir un ritmo que previamente ya estaban trabajando, mejorar el ánimo, desarrollar habilidades artísticas, aprender a dar su opinión y respetar la de los otros, entre otras.

O sea el tenerla aislada, eso le afectó muchísimo, y el participar en eso (grupo de apoyo), le ayudó, ella ya venía con sus comentarios, ya del grupo, ya aprende de ellos.

Entrv. 2

La cuidadora que asiste al OMAPED (6) siente que es un espacio de participación y confraternidad entre los familiares, pese a que no es solo para personas con enfermedad mental, se siente el apoyo de estos en sus vivencias "hay de todo, pero todos somos una familia". Dos de ellas mencionan que otro beneficio es que es un espacio para presionar al Estado con el fin de garantizar medicinas al alcance de todos (2,6). Por otro lado señala que el beneficio para el familiar consiste en que le ayuda a que pueda valerse por sí solo, desarrollar actividades deportivas, mantenerse ocupado, socializar y participar de actividades de confraternidad.

### **Intervenciones que generan un cambio**

La participación en estos espacios, tiene varios tipos de intervención que generan cambios en la relación cuidadora y familiar con enfermedad mental. Por el lado de la cuidadora al parecer permite procesar la culpa por los sentimientos que se entienden hostiles<sup>43</sup> y que son altamente perjudiciales cuando se repriman. Pero una vez que estos sentimiento se expresan por medio de la palabra, tienen un efecto “aliviador” de los

---

<sup>43</sup> Burin (2002: 48-50) nos habla de la importancia de comprender este deseo hostil como el “deseo diferenciador”, es decir que a partir de este se puede dar lugar a otros deseos que están hasta el momento no habían sido explícitos, como el de saber. La causa de no evidenciarlo es que en nuestra sociedad las mujeres son sancionadas cuando demuestran otros deseos que no sea el maternal (como el cuidado a otros).

malestares y del estrago que genera de la relación con el familiar, en la mayoría de los casos es la/el hija/o.

Ella (amiga) me comparte, y me dice, “que Dios me perdone pero yo prefiero a mi hija muerta antes que dejarla” después ella se arrepiente, yo le digo, “yo también eh dicho igual, cuando veo que la acorrala a las hermanas y pienso que la muerte es más aliviador que tener una persona así en casa”. Ella se alivia cuando yo le digo que también yo he pensado eso (risa) porque se arrepiente. Entonces como no va a ser aliviador tener a alguien que te entiende, eso te da vida, ¿no?.

Entrv. 2

Otra intervención que permite a la cuidadora "independizarse" del familiar, a través de tolerar o "consentir" que existan otros "goces" que se entienden positivos para ellos, que si bien aún continua el síntoma de la dependencia al familiar, este es más manejable.

Yo le decía “tienes una casa, tienes comida, ¿qué te pasa?, quiero que me comprendas, de repente el día que yo no esté” y así...pero ahora si lo dejo salir con sus amigos, con sus amigas. Tiene fiestas así se va.

Entrv. 6

Por el lado del familiar con enfermedad mental, vemos que uno de los dispositivos que ayuda a la relación es la "terapia grupal", que a diferencia de la relación de cuidado donde no hay límites (o donde hay un sin límite), el espacio grupal permite que cada quien construya ciertos límites al "discurso psicótico" que busca preponderar sobre los otros, esta dialéctica introducida en el espacio grupal es tomada por la cuidadora para reforzar estos intentos de límites en la vida diaria.

Otro día dijo “el G... siempre quiere hablar...” “Ay qué barbaridad uno no solo tiene que hablar también escuchar”, “claro yo, de queques ya no hablo” (risa) aprendió, porque nos tenía hartos, ahora ya no habla, varias veces dice “yo ya no hablo, yo a veces hablo” ¿no?. Pero ya cuando viene mi yerno, dice “he hecho un queque, que le he echado tantas tazas de agua” entonces “a ya K...” “ya ahí no más, porque tú no sabes



mucho de queques” (risas) le dice. Porque en otro momento le digo, “tú, ya tú has dicho que ya no hablas”. Ha aprendido del grupo.

Entrv. 2

#### ***4.3.10. Situaciones de discriminación***

##### **Discriminación: “que te miren como el loquito”**

Las situaciones discriminación son frecuentes en el grupo de entrevistadas. Desde etiquetas como "loca", burlas, segregación y aislamiento, desacreditar su palabra, descalificarlo en sus capacidades, deseos y excluirlo de decisiones sobre su tratamiento. Estos casos parecen ocurrir más en la familia que en la calle, “Mis tías, mi abuela, nunca la pudieron entender a mi mamá. Cuando le entraba sus cosas le decían “loca” (3), “A veces se burlan, ellos no saben lo que es vivir con la familia, así delicados, ¿no? (7).

El temor a ser discriminada es además un estado constante en las cuidadoras, que viven bajo la amenaza de ser etiquetada ella como su familiar como "loca o loco" y el temor de ser acusada de ser la culpable de la situación de su familiar, “Nos sabes si lo van a entender, o cómo te van a mirar” (3); “Entonces la gente ya te mira como loquito. Yo tengo miedo” (2); “Otras personas se escucha, fulano esta así, o está enfermo, o está loco, o está, tantas cosas” (7).

Uno de los impactos de la discriminación en las cuidadoras se manifiesta como una pérdida de voluntad para afrontarla, de reaccionar frente a ella, de defenderse, de denunciar, debido a que se genera vergüenza y culpa porque de alguna manera entienden que ellas alguna vez reaccionaran así (estigmatizando al enfermo mental). Por otra parte, el familiar con enfermedad mental crónica se siente desacreditado en lo que diga, se aísla y segrega, esto sucede en la familia, la comunidad y en sociedad.

Creo que nosotras también nos hemos sentido así, yo no te voy a decir que yo no he sentido a veces vergüenza por mi mamá, cuando me llamaban, mi mamá les decía de todo, y les colgaba la llamada. “si es que mi mamá...” no sabes que decir. Nos sabes si lo van a entender, o como te van a mirar, no es fácil, no es fácil... y por otro lado me parecía que no tenía que esconderlo, ¿por qué pues? ¿Por qué tenía que esconderlo? (¿No veías el interés?) no, ni el interés ni la sensibilidad.

Entrv. 3

Entre las formas alternativas de afronte de la discriminación, distintas al aislamiento, tenemos la estrategia de no aceptar la discriminación sino verlo como un problema del otro.

Claro, si, siempre hay, algunas vecinas, “que esto, que el otro, que tu hijo es así asa”, eso no me afecta (mucho o poco...) no, como yo les digo a ellas, no es solo conmigo, es con varias.

Entrv. 1

La otra forma alternativa es tratar de ponerse en el lugar de los que hacen esos comentarios y comprender desde donde dicen lo que dicen, tratando de entenderlo porque “hablan desde la ignorancia”. Esto implica saber que en algún momento una misma no entendía la enfermedad y también tenía esas reacciones.

#### ***4.3.11. Discusión del resultado 3***

En la discusión de este capítulo se reconoce la importancia del cuidado en la cotidianidad, es decir en el espacio doméstico porque en él se dan relaciones de poder al interior de la relación entre la cuidadora y la persona cuidada y de ellos con el entorno.

### ***Reacciones de la familia frente a la enfermedad***

- Las reacciones iniciales de la familia frente a la enfermedad son: culpa, vergüenza, pena, miedo, etc. Las causas de esto es el desconocimiento, temor al reproche y al estigma de la sociedad. A consecuencia de ello reacciones de tipo defensivas contra lo que aparece como una amenaza: negación, intentar corregir eso que excede de lo normal hasta el aislamiento.

En ese sentido la tensión se da entre la culpa y el estigma social, recayendo todo en el o la cuidador/a y haciendo un círculo vicioso, en el que ambas se refuerzan, generando malestar. Por otro lado el discurso médico puede reforzar esta tensión cuando reprocha o cuestiona el rol de la familia, presionando además que acepte la enfermedad, entre otros.

### ***Relaciones de poder y cuidado***

- El síntoma tiene una función de “insostenible” para muchas de las cuidadoras, lo cual va de la mano con el discurso médico que busca desaparecer el síntoma para “normalizar” al sujeto. Se vuelve un circuito de tensión entre el médico, la familia y el síntoma, desconociendo la función de este en la recuperación.

Como mencionamos antes, el síntoma cuestiona al sistema. Por tiene un lugar “insostenible” en la familia. Vemos además cómo el discurso biomédico calza en este proceso reforzando la idea de “deshacerse del síntoma”. En ese sentido quedaría la pregunta ¿Cómo puede ayudar el médico a la comprensión del síntoma en la familia?

- Las formas de ejercer el poder por parte de la cuidadora son: la empatía “yo sé lo que te pasa”, manipulación, aliarse con médico u otro profesional. Las formas de ejercer el poder por parte del familiar muchas va más del lado de la resistencia:

“yo no soy tu, tú no eres yo”, “yo no quiero dormir, quiero trabajar”, ser capaz de no abandonarse y no creer todo lo que dice el médico.

El poder se mantiene velado en la relación, es decir se ejerce con el desconocimiento de ambas partes. El discurso biomédico contribuye a este desconocimiento, generando mayor “impunidad” y menor responsabilidad de las consecuencias de este.

- Algunos discursos alternos buscan otras formas de resolver el conflicto o tensión sobre el síntoma, mediante la negociación, que busca fomentar la autonomía, “ella sabe”, “él ya sabe”, “estamos trabajado en eso”.

Estos discursos son reforzados por terapias no médicas en su mayoría, que buscan “desculpabilizar” a la cuidadora y romper así el círculo vicioso de la culpa y la manipulación.

- Un síntoma de la relación sería la dependencia. Esto se caracteriza porque ninguna de las partes pone límites entre sí. Este genera que cuanto más quiere separarse más culpa aparece y más aceptación de la manipulación entre ellos. La alternativa a esto, por parte de la cuidadora es escuchar el propio síntoma (culpa) para dejar de ejercer control y manipulación y por otro lado escuchar al síntoma del familiar sin censurarlo si no acompañarlo.

### ***Percepción de las necesidades del cuidado***

- Existe una imagen de vulnerabilidad sobre la figura del familiar con enfermedad mental que genera una mayor sobreprotección por parte de la cuidadora. Esto en contraposición al discurso alternativo que valora la capacidad del familiar en retomar el control de su vida.
- El objetivo del cuidado primario parece ser inicialmente el control de la crisis hasta el logro de la autonomía. Esto implica que en un primer momento hay mayor

dependencia y sobreprotección, lo cual debe desaparecer a medida que el familiar logra mayor prevención de sus crisis.

- Algunas de las consecuencias de la sobreprotección en los cuidados en la persona con enfermedad mental crónica son la pérdida de la autonomía, libertad, autoridad e intimidad frente a la cuidadora, descalificación sobre el control de su vida y el desarrollo de su proyecto de vida, aislamiento, ruptura de las relaciones familiares y sociales, entre otros.

### ***Manejo de las situaciones problemáticas***

- La medicación excesiva lejos de ser un alivio tiene consecuencias traumáticas tanto para el familiar como para la cuidadora. Como mencionáramos antes, parece que el objetivo es solo eliminar el síntoma, más no entenderlo. Igualmente pasa con los internamientos no parecen ser una solución, por el contrario genera sentimientos de abandono, de carencia de afecto y cuidado, pérdida de planes futuros, entre otros. Y por las cuidadoras es vivido con sentimientos de miedo, pena, culpa e impotencia por el trato y por la “experimentación” que hacen con sus familiares.

### ***Relación con el médico tratante***

- Existe una relación de poder inequitativa entre el médico, la cuidadora y la/el familiar, quien es la o el más vulnerable de los tres. Los otros profesionales de terapias no médicas suelen ser más horizontales, pero también se da un desbalance de poder respecto a la cuidadora y la persona cuidada. Esto lleva a veces a situaciones de maltrato por parte de los médicos u otros profesionales, los mismos que no son denunciados.
- Algunos discursos alternos son aquellos en los que tanto el médico como la cuidadora acompañan el deseo y las decisiones de la persona con enfermedad

mental crónica. Esto implica la búsqueda de terapias alternativas, grupos de apoyo para personas con enfermedad mental y grupos de familiares, para poder mejorar la capacidad de recuperación de la persona con enfermedad mental.

### ***Participación de la familia***

- La participación de los familiares en el cuidado es escasa, suele estar la cuidadora principal asumiendo todas las tareas del cuidado tanto afectivas como físicas. Sin embargo las mujeres-cuidadoras y sus familias suelen pensar que los familiares no van a “entender” lo que le pasa al familiar y por ello de alguna manera se aísla de la familia extensa. Esto puede estar reforzado por las experiencias de indiferencia, reproches y estigma que se han percibido de parte de los familiares, lo cual genera ruptura y/o tensión con algunas figuras de la familia extensa.

El Estado determina que la familia tiene un rol importante en la recuperación de la persona con enfermedad mental<sup>44</sup>, sin embargo se desconoce las relaciones de poder que pueden estar vulnerando a algunos miembros sobre todo mujeres que son las que llevan la responsabilidad.

### ***Participación de la comunidad y la sociedad***

- Luego de la familia, de los que se espera interés y comprensión es de los vecinos y de la comunidad en general. La comunidad se siente afectada por el problema, pero también es clave para la recuperación y la socialización del familiar. Pero muchas veces las familias aíslan o son aisladas por temor al reproche y a la discriminación que sufren por parte de la comunidad.

---

<sup>44</sup> En el reglamento de la Ley N° 29889 se menciona que la familia tiene el rol de acompañar y asistir a la personas con problemas de salud mental (Resolución Ministerial N° 177-2013/MINSA - Documento en Consulta).

### *Participación en grupos de apoyo*

- Los espacios y grupos de apoyo para la persona con enfermedad mental y familia, son de gran ayuda para evitar el aislamiento en primer lugar, pero es además beneficioso en la recuperación integral del familiar. Los médicos informan de ello. Existen aún pocos y existe mucha desconfianza de parte de las familias por temor al estigma.
- La participación de la familia en estos espacios, tiene varios beneficios en la relación cuidadora-familiar con enfermedad mental. Por un lado evita el aislamiento social del familiar, pero también la culpa, permite canalizar los sentimientos que se entienden "hostiles", aliviando malestares y el estrago de la relación con el familiar. Este deseo "hostil" o estrago es producto de una excesiva maternalización (Burin 2002: 48-50).

### *Situaciones de discriminación*

- La discriminación se presenta en todos los espacios, contrario a lo que uno piensa, esta viene frecuentemente de la misma familia. Estas se dan cuando se los señala como locos/as, reciben burlas, segregación, aislamiento, están desacreditados/os, descalificados/os en sus capacidades y opiniones, así como excluidos de decisiones sobre su tratamiento y manejo de su vida.
- La discriminación es una de las manifestaciones del estigma social que aún existe en nuestra sociedad. El Estado peruano<sup>45</sup>, garantiza que toda persona con discapacidad no será discriminada, sin embargo poco se ha hecho por cambiar esta forma naturalizada de segregar a la persona diferente.

---

<sup>45</sup> Art. 8 Ley General de la Persona con Discapacidad Ley N° 29973 y el Art. 6 "m" Ley N° 29889.

- Otras formas alternativas de afronte de la discriminación, distintas al aislamiento, son el unirse en grupos de familiares para hacer incidencia en el tema, no aceptar la discriminación como un problema de uno sino del otro, tratar de entenderlos porque “hablan desde la ignorancia”, etc.

#### **4.4. Resultado 4. Vivencias sobre el bienestar y la salud mental en las mujeres cuidadoras**

##### ***4.4.1. Bienestar-malestar de la cuidadora***

##### **¿Cómo perciben su bienestar? ¿Qué vivencias se asocian al bienestar?**

Las entrevistadas perciben el bienestar como un estado que se experimentó en un tiempo lejano, en donde se sentían "tranquilas". Algunas de estas situaciones se ubican en su niñez, cuando eran jóvenes y “tenía fuerza para hacer las cosas”, cuando los hijos eran pequeños, antes de la enfermedad de su familiar, antes de casarse, algún momento donde se prescinde de las cosas materiales.

Si, cuando vivía con mis padres, con mi madre, cuando era pequeña. Tenía la seguridad de ser niño, la disciplina, ¿no?.

Entrv. 5

Por otro lado dos de las entrevistadas perciben el bienestar como algo inalcanzable o algo muy esquivo.



¿Bienestar? Para mí en mi caso, es poco el bienestar que tengo, porque hay muchos factores, muchos problemas que solucionar.

Entrv. 6

### **Malestares: entre la espera constante y ser más madre que mujer**

Existe una vivencia de malestar presente en lo cotidiano como una intranquilidad, preocupación y espera constante. Por otro lado, se percibe el malestar como relacionado a la no concreción de una relación de pareja, reprochándose por haber sido “más madre que mujer” (6,8).

Otra situación de malestar a considerar es la que se da por el entorno que no logra entender el problema del familiar.

Creo que sí afecta, sentir la discriminación, que las personas más cercanas nunca hubieran mostrado un interés.

Entrv. 3

Porque yo lo he vivido, siempre escuchar de tu misma familia, de sus amigos vecinos (llanto), que “eres así” cuando uno no sabe de eso.

Entrv. 5

### **Impacto emocional: sentirse que se está enferma también**

El impacto de estos malestares está relacionado a cansancio, acostumbamiento, sentir que se está enferma también, entre otros. Por otro lado, muchas veces se oculta el malestar, para lo cual se construye una imagen distinta para otros, como “una doble vida”. Esto se refuerza con la idea que tienen de que lo importante es que los otros estén bien y en armonía a costa de la propia tranquilidad.

Porque, yo tuve mi pareja. Pero a veces (ellos) se cansan, yo tenía que correr a la casa “tengo que regresar, tengo que darle la pastilla al I... sino se va a poner mal” y me da la

impresión de que yo también soy la enferma, que necesito tratamiento, porque mi pareja me dejó, estoy pendiente.

Entrv. 6

Porque me preocupa seguido, porque me preocupa, siempre tengo que estar ayudándola, siempre tengo que estar dando a sus crisis, es como estar enferma yo también, ¿no?.

Entrv. 2

### **Malestares: ¿solo por el cuidado?**

Vemos también que los malestares se presentaron antes de la enfermedad del familiar, marcando un antes y un después. Algunas de estas situaciones son: asumir las responsabilidades como adulta, sin el apoyo de los padres, la muerte de un familiar, la vida de casada, la violencia de la pareja, enviudar y no tener pareja. Y las que se dan después de la enfermedad están relacionadas a la crianza de las/os hijas/os.

Una buena parte de las causas de los malestares tiene que ver con situaciones de violencia o problemas de pareja y el otro por la preocupación sobre los hijos.

### **Malestares en el cuerpo: yo decidí no enfermarme**

El cuerpo está presente de diferentes formas dentro del discurso del malestar. Una de las formas es la imagen de un cuerpo que soporta todo, que no se enferma, que no mide riesgo.

Uno se olvida de uno mismo, no sabe cómo está uno, en realidad, no (sollozo). Yo por ejemplo decidí, que no me dé, ni la gripe y verdad a todas le daba y a mí no.

Entrv. 2

Por otro lado, está el cuerpo como el doliente por los excesos en el cuidado de los otros. El lugar del cuerpo puede ser lo último, cuando prima lo doméstico.

Pucha si le contará (cambio de tono y énfasis), hasta he hecho frejol crudo para llevármelo y no gastar luz. Y a raíz de eso se me malogró las piernas. Y de eso me llevaron al Vigil (Instituto de Rehabilitación) y así poco a poco.

Entrv. 6

### **Aprendizajes sobre el bienestar: “como pensando un poco en mí”**

Algunos de los aprendizajes sobre el bienestar implican recuperar cierta autonomía e independizarse del rol de cuidado. Una es el “ocuparse de sí”, como buscar ayuda profesional, recuperar la autonomía e independizarse del familiar, el decidir estar bien y disfrutar sinceramente, la idea de dejar pasar lo malo y no quedarse ahí, el voltear la página de los malos momentos para sentirse bien consigo misma, poner un límite al cuidado del familiar para no sufrir por ella, hacer cosas para bloquear malos pensamientos, pensar en el presente, vivir feliz pese a que no todo sea armonía en casa, tomar decisiones y poner límites a quienes nos violentan.

Otros aprendizajes están relacionados con incorporar el rol del cuidado desde otra perspectiva, como buscar el sentido en cuidar a otros, “es asumir el sentimiento que te mueve”.

Es interesante como ocuparse de sí o pensar en el bienestar para una misma, tiene algo de engañoso, es decir es algo del orden de la ficción para una misma y para otras, "como pensando un poco en mí", retratando lo difícil que es el pensar en una misma, solo se "hace como".

Si me decía, “vamos a comprar” y yo dejaba lo que sea para acompañarla a comprar. “Ahora no, no puedo no puedo”, como pensando un poco en mí, sabiendo que eso la va a hacer bien, no le va hacer daño. Ella se volvió muy histérica, se quejaba de todo, “que no esto, que no el otro”, ahora ya no, “ya estas grande K..., eso sería cuando eras niñas, o eras bebita”

Entrv. 2

#### ***4.4.2. Impacto en la salud mental***

##### **El cuidado y la salud mental: no solo por el cuidado al familiar**

No se encuentra claramente una percepción de afectación de la salud mental en la cuidadora, más si una afectación al bienestar emocional en general. Pero si reconocen haber pasado por momentos de depresión y ansiedad por causas diversas no necesariamente asociadas a la enfermedad del familiar.

Algunas de las situaciones que impactan la salud mental son la crianza de los hijos, problemas y violencia en la relación de pareja, cuidar de un familiar enfermo terminal. En un caso se reconoce que el sentimiento de tristeza profundo se debe al estar expuesta desde muy niña a la enfermedad del familiar.

Las prácticas que realizan para recuperar la salud mental pasan por el consultar al especialista en psicología o psiquiatría, dedicarse a actividades religiosas, dedicarse al canto, expresar lo que sienten, entre otros.

##### **Temores sobre sus hijos: riesgo para la salud mental**

De las siete entrevistadas que tienen hijos, al menos cinco muestran algún tipo de preocupación sobre estos. Dos están preocupadas por la crianza y la realización de estos, por el temor sobre quien cuidará al familiar cuando ella ya no pueda, la indiferencia de los hijos frente a ella y la preocupación de que los hijos sean solidarios con el familiar con enfermedad mental en vez de tener vergüenza de él, entre otros.

### **Relación de pareja: completitud de la madre contra incompletitud de la mujer**

Para algunas entrevistadas, la pareja es vista como alguien con quien se puede compartir, ya sea la crianza de los hijos, las preocupaciones, involucrándolo en el cuidado de otros. Otra idea es la de tener un compañero con quien salir, teniendo la posibilidad de tener una vida más allá de las responsabilidades que tienen como madres.

El sentirse una mujer "sola" es un significante que aparece en varias entrevistadas, no siempre como en menos, por el contrario parece reafirmar la idea de “no necesitar a nadie más”.

Como me dice el mismo doctor, y me dice... “¿ah tú toda tu vida vas a estar sola?”...y le digo, “Dr. yo amo mi soledad, me gusta estar sola”,.... “¿Y nunca?”,...”no, nunca me hace falta nada, así que olvídense de eso” (risas)

Entrv. 1

El "hacer de padre y madre" es otro significante que aparece en el discurso y en un caso se menciona "hacer de mujer y de hombre", evidenciando la posición de "completitud" de una madre, versus a la "incompletitud" de la mujer, al decir que se fue “más madre que mujer”.

Y la psicóloga me dijo, “esto se acabó, Ud., es una buena madre es un buen padre, porque está agarrando las dos funciones. Si Ud., se separa sus hijos se van para adelante, si usted no se separa sus hijos serán como su padre”.

Entrv. 8

Pero igualito tengo que hacer mis cosas, salgo igual...yo hago de hombre y mujer. Más por el R..., me enferma por decir, yo le digo ayúdame en esto, y dice mamá... yo le digo sabes que yo voy a traer cualquier hombre de la calle...y ahí reacciona...fishhhh...rapidito.

Entrv. 1

La enfermedad del familiar ha generado un impacto en las relaciones de diversas maneras. De las entrevistadas que tenían pareja en el momento de la enfermedad, algunas sintieron que fueron apoyadas por ellos y otras que no, cargando solas con los cuidados.

También algunas entrevistadas justifican que por estar pendiente del familiar, no han podido establecer una relación de pareja, debido a que el cuidar a otros demanda tiempo y una relación también, “una termina dejando muchas cosas por atender”. Unido a esto está la idea de que las parejas “se aburren” cuando ellas están siempre pensando en atender al hijo.

Finalmente, sobre la posibilidad de una relación de pareja existen dos posiciones, una que dice que es posible “involucrar a la pareja en el cuidado” lo cual se basa muchas veces en hacerlos participar a través de la culpa. Y la otra es que la pareja “comprenda lo que sentimos”, desde la empatía, dejando un espacio para que pueda vivirlo.

A él lo cuidamos, prácticamente a mi esposo lo involucro, lo hago culpable (risa), “ya ves pobrecito, tanto que te molesta que este acá, ya ves, ya ves”,... “mejor yo lo llevo porque si no me vas a echar la culpa si le pasa algo”

Entrv. 4

Yo creo que me hubiera servido, si hubiera tenido la posibilidad, mejor lo dio en futuro, si tuviera la posibilidad. Porque si me he sentido incomprendida, cuando le he contado a G por ejemplo, con mis hermanos lo hemos hablado.

Entrv. 3

#### **4.4.3. *Impacto en el proyecto de vida***

##### **El impacto del cuidado en el proyecto de vida: ¿miedo a pensar en el futuro?**

La mayoría de las entrevistadas dejaron sus proyectos de vida atrás. Lo que encontramos son sus testimonios sobre la dificultad para retomar sus proyectos. Se observa una tendencia a pensar más en el presente que en el futuro, dando prioridad a pensar en cómo lograr un bienestar presente.

Por otro lado, el futuro se suele presentar como algo desolador o que genera angustia por aquello que no podemos prever, "Yo quiero pensar que el futuro es lo que hago ahorita, porque tú no sabes si mañana te vas a...o si te paras...si vas a amanecer vivo" (8) "cada día viene con su maldad" (5).

##### **Cuidado y sentido de vida de las mujeres: ¿temor hacia la vida?**

Respecto al sentido de vida, este se ve como algo muy frágil. En al menos dos casos pareciera que lo único que permite hacer un lazo con la vida es la/el hija/o al que se cuida y en las otras la/el hija/o puede ser más bien un refugio para no enfrentar la vida propia.

Ya me sentía cansada, me quería morir, ya quería descansar (...) me sentí de lo peor, que no era una buena madre, pero ya, yo era consciente que no podía irme porque quien iba ver a mis hijos, más que todo por R, quien lo vería.

Entrv. 1

Para que quiero la vida sin él. Yo ya lo he pensado, sin él, ya no voy a vivir, no voy a poder resistir. Muchas veces lo he pensado, no voy a poder resistir, (...) así me manden al psiquiatra el psicólogo, no lo voy a resistir, me moriré, porque ah? O necesito ayuda?,

porque nadie me lo va a quitar de mi mente. Lo quiero mucho, quiero que esté a mi lado, no voy a poder soportar mi partida.

Entrv. 6

#### **4.4.4. *Impacto en el trabajo***

##### **Trabajo: la labor de una madre nunca termina**

El trabajo puede significar una fuente de culpa porque impide dedicarse a la atención y cuidado del familiar con enfermedad mental o los hijos. El cuidar se considera en algún caso como un trabajo más en el sentido del esfuerzo. Sin embargo, se resalta que su principal característica es el compromiso que va más allá de la idea de trabajo. Para otros lo que lo diferencia del cuidado de un trabajo, es el amor que se pone en contraposición al dinero que es lo que prima en el trabajo.

Pero también hay un punto en el que se siente la madre que tiene que cuidar por ser madre. Y en ese sentido una diferencia con el trabajo es que un trabajo termina en algún momento, pero la respecto a la “labor de una madre” esta “nunca termina”.

Ah sí, uno deja de hacer muchas cosas, uno deja de hacer muchas cosas. Porque la labor de madre nunca termina y peor con él. Tengo que estar tras sus medicamentos, y me he descuidado mucho de mi vida personal. No en el sentido de limpieza, sino como mujer ¿no?. Y su papá se fue, tiene su hogar, tiene sus buenos, sus buenos momentos con su mujer, y yo nunca termino de... he dejado mucha cosas, de trabajar, de irme a un compromiso familiar, o con un enamorado, con mi pareja ¿no?.

Entrv. 6

Al menos cinco cuidadoras dejaron de trabajar por realizar actividades de cuidado. Tres de ellas por el cuidado de su familiar con enfermedad mental y las otras por actividades de cuidado de otros familiares.



#### ***4.4.5. Impacto en las relaciones interpersonales y participación***

##### **Relaciones sociales: una se aísla o te aíslan y la doble vida**

Las tareas propias de la cuidadora la llevan a dejar de lado las relaciones sociales avocándose a las actividades domésticas. De todas las entrevistadas al menos cinco frecuentan grupos, de familiares de usuarios de psiquiatría y grupos de iglesia. Sin embargo al inicio y durante mucho tiempo después se pierden las relaciones sociales, que como explicáramos en el capítulo anterior, se siente que "una se aísla o te aíslan".

En las relaciones que se llegan a sostener, muchas veces es evitando conversar sobre el familiar enfermo, ya que se teme que no lleguen a entender lo que le pasa. En algún caso se siente que se llega a tener una “doble vida”, refiriéndose a esto a proyectar una actitud diferente a la que se tiene en casa.

Ahora pienso que tenía doble vida. Yo en la calle daba la apariencia de una chica desenvuelta, segura, acomodada, todo eso. Pero llega a mi casa, y ver mi hermano tendido en una cama, a mi padre que a veces se desesperaba porque el otro le sacaba de quicio ¿no?. Y entonces yo intervenía, a veces (risa) lo gritaba a mi hermano porque ya no podía “levántate” ya, él no podía hacer nada.

Entrv. 4

##### **Participación contra el aislamiento**

La participamos en espacios y grupos es valorada por quienes las conocen y se benefician de estas, "somos como una familia". Algo que se resalta es que la mayoría se demoraron antes de ir a estos espacios de familiares de usuarios ya que desconfiaban sobre si realmente le iban a entender. Sin embargo quienes no van, no sienten que estos espacios sean tan necesarios para ellas o que no van a llegar a entender lo que les pasa, por lo que prefieren estar en casa en compañía de la familia cercana que si les entiende.

Los sentimientos de soledad respecto a no contar a otros lo que les pasa sin sentirse censurados, por el contrario ser comprendidas por el otro, es algo muy frecuente.

Me hubiera gustado, siquiera una amiga, ¿no?. Alguien a quien contarle, ¿no?. Que diga que pena, aunque sea, ay (silencio y sollozo).

Entrv. 2

Además como casi todos han vivido situaciones de discriminación y maltrato de otros, contribuye a la idea de que los demás no comprenden, fomentando el aislamiento

#### **4.4.6. Identificaciones**

##### **Identificaciones y percepciones de sí misma: *Nací para ser más madre que mujer***

La identificación del "amor de madre" como asociado al sacrificio por el otro al extremo de olvidarse de sí misma, aparece en los discursos de las mujeres, para dar cuenta de aquello que implica este amor, que en el cuidado de un hijo con enfermedad mental tiene su máxima expresión por lo difícil que suele ser, "Es algo que a nadie se lo deseo, es bien difícil. Bien difícil, también el amor de madre, no" (6), "¿Cómo persona?, ¿cómo madre?...Ay, que mis hijos estén contentos, o sea en casa" (1).

Existe algo de incompatibilidad en "la mujer" con "la madre" que se ven el discurso, como que no se pueden ser las dos cosas, en ese sentido ser madre siempre desplazara el ser mujer, "ya mi vida cambio, dio un giro de 200 grados, porque ya no era la mujer que trabajaba, la mujer que me iba a un compromiso, así de los trabajadores" (6).

Incluso lo vemos en un caso en el que no es referido al familiar con enfermedad mental sino los hijos en general "si no estuve con alguien, bueno, ¿por qué?, Dios seguro sabe por qué hace las cosas. Quizá nací para ser más madre que mujer, de repente digo" (8).

En ese sentido se puede entender también, como el "deseo de muerte" aparece en los discursos de las entrevistadas como una situación de alivio frente a esta relación "estragante" que suele ser la relación madre-hijo enfermo mental.

Ella (amiga) me comparte, y me dice, "que Dios me perdone pero yo prefiero a mi hija muerta antes que dejarla" después ella se arrepiente, yo le digo, "yo también eh dicho igual, cuando veo que la acorrala a las hermanas y pienso que la muerte es más aliviador que tener una persona así en casa"

Entrv. 2

Más que todo que uno piensa que se va a ir y uno deja (llanto) no sé hasta cuando uno va estar con vida, para seguir acompañando. Muchas veces, no es que desee la partida de mi hijo, sino que yo le digo a Dios que quisiera ser la última (voz quebrada). Pero solo Dios sabe (llanto).

Entrv. 7

Aquí vemos como la relación de completitud entre la madre y el hijo enfermo mental, termina evidenciando algo de lo insoportable que aparece como "deseo de muerte", pero no debemos entenderlo como un deseo en la realidad sino como un dispositivo simbólico para generar una separación de la identificación total con la madre o la madre del sacrificio.

En el discurso de las mujeres-cuidadoras, algunas que están en la intersección de ser madre y además mujeres que cuidan a un a familiar con enfermedad mental, encontramos también este punto de estrago, en este caso en la relación con el padre a quien se cuida, lo que nos hace pensar que esta situación no es exclusiva de la madre sino en general de la relación cuidadora – enfermo.

Ah quien como tú que tienes a tu papá, y me dice... "yo ya quiero que mi papá descanse"...y me cae como un baldazo de agua..."por qué?"..."Porque mis hermanas se desentienden, no hay quien lo vea"..."¿qué? Si tu papá está caminando está bien! Quieres que se muera?"..."Ay Dios mío! que frialdad la tuya", le digo. Ay qué miedo! no debe querer a su padre para que diga eso.

Entrv. 8

La imagen de sí mismas como "malas madres" es un punto que genera confusión y culpa en algunas de las entrevistadas que son madres-cuidadoras. Sin embargo la culpa de sentirse "mala madre" se maneja mejor cuando funciona de alguna manera como límite entre la madre y sus hijos.

Yo digo y me pregunto, ¿qué está pasando? O ¿he sido mala? O ¿soy mala? No sé, yo digo, son las preguntas que yo me hago. Si he sido mala ¡tenemos derecho de cambiar! "no sé qué está pasando con ustedes" le digo. Ahora cuando me invita a su casa, le digo, "no no puedo ir".

Entrv. 6

Me sentí de lo peor, que no era una buena madre.

Entrv. 1

### **Posibles salidas frente a las identificaciones: de amor de madre al no-todo**

En general se ve un movimiento en las identificaciones de algunas mujeres, que va del lugar del sacrificio total de madres, al lugar de "no toda" madre, hija, hermana y tía. Se siente un recorrido de la autocompasión a la independización de esa imagen que las coloca como víctimas de las circunstancias.

Pero ya también deje de mirarla de manera compasiva, "pobrecita mi mamá, pobrecita mi mamá" pobrecita no! Y por eso cambie lo de pobrecita, y también de decir "pobrecita yo de tener una mamá así" (tono fuerte) (...) entonces ya no le digo pobrecita pues y que mi papá es un superhéroe por haberla soportado.

Entrv. 3

Esto no es solo de las mujeres sino de quien asume el rol de cuidador "mi papá se sentía un mártir" (3).

Es importante resaltar que existen en el entorno mensajes que van generando estas culpas e identificaciones con imágenes de lo que debe ser una madre, una hija, una hermana y una tía. Muchas veces se sienten acusadas, presionadas, incomprendidas por la sociedad.

Yo lo he vivido siempre escuchar de su misma familia, de sus amigos vecinos (llanto), que "eres así" cuando uno no sabe de eso.

Entrv. 5

Mi otro hijo no (llora) "lárgate de esta casa". Yo digo, de un hijo nunca espere, "que se vaya, te me vas, una mujer tiene que ser intachable, una mujer tiene que ser de su casa" machista debe ser no?! "si la mujer se separa de su esposo, tiene que vivir sola.

Entrv. 6

Hasta cierto punto cuidar al otro en caso de las que no son madres, parece ser una combinación de algo que te mueve y consentir algo que viene de los otros, del entorno.

Y yo la peculiaridad que tengo que me encariñaba con los niños, aunque te voy a decir que no les tengo paciencia (en tono jocoso y de secreto) o será por eso?, como todos los sobrinos se quedaban en la casa, era yo la que me quedaba con ellos, (...) bueno entonces es asumir el sentimiento que te mueve.

Entrv. 5

#### **4.4.7. *Impacto en la vida privada/doméstica***

##### **Vida privada y lo doméstico: *también necesito respirar***

Lo doméstico tiene impacto tanto en el espacio público como en el privado. Sin embargo, muchas veces pensamos que lo doméstico es privado, en ese sentido solo habría una dualidad de espacios el privado-público.

Para Soledad Murillo (1996: 6), esta idea de la dualidad privado-público, viene por una concepción androcéntrica que cataloga como privado aquello que implica el cuidado de sí, como lo que se hace luego del trabajo. Sin embargo, para muchas mujeres llegar del trabajo no implica dedicarse a ellas mismas sino a la atención y cuidados de otros.

Una de las afectaciones -de la actividad del cuidado-, es al espacio privado, en posibilidad de "estar sola", es decir tener un tiempo para sí, el cual se entiende también como tener un "respiro".

En algunas entrevistadas vemos el impacto que ha tenido el cuidado en la vida privada de las mujeres, en contraposición al impacto en la vida pública, que se expresa con perder el trabajo, alejarse de las relaciones sociales.

Yo ya les he dicho a mis hermanos, "hay que tratar de que sea equilibrado, porque yo también necesito respirar" (risa) porque estoy todo el día con ella, no me molesta estar pero también me gusta estar sola.

Entrv. 3

Esto también implica un reconocer la importancia de lo privado del tiempo para sí, que no siempre se da en todos los casos.

Otras de las afectaciones es a la vida en familia, en el caso de la hermana que comparte el cuidado con el hermano, ambos reciben algún tipo de afectación ya que uno lo ve de lunes a viernes y la otra los fines de semana, en donde ella por trabajar de lunes a

viernes, espera el fin de semana para pasar con sus hijos y esposo, sin embargo es el hermano quien le señala que es él quien se lleva la peor parte.

Él dice “a ti te toca la tarea fácil, solo fines de semana, a mí no, así como tu convives con tu familia yo no puedo, yo lo tengo de lunes a viernes”, siempre me recibe así los domingos.

Entrv. 4

Parece interesante que en los casos de las madres-cuidadoras, al contrario de lo que podríamos pensar, que el espacio privado es el que se da en la soledad, está más relacionado al espacio "público" es decir al trabajo y la vida social que tienen alrededor de este. Al parecer la única manera de acotar lo doméstico es con la participación en el espacio público, por lo demandante y desbordante que puede ser la labor dentro de ella como en el caso de lo que significa la "labor de madre".

Ah sí, uno deja de hacer muchas cosas, uno deja de hacer muchas cosas. Porque la labor de madre nunca termina y peor con él (...) he descuidado mucho de mi vida personal. No en el sentido de limpieza, sino como mujer ¿no?. Y su papá se fue, tiene su hogar, tiene sus buenos, sus buenos momentos con su mujer, y yo nunca termino de... he dejado muchas cosas, de trabajar, de irme a un compromiso familiar, o con un enamorado, con mi pareja ¿no?.

Entrv. 6

En el otro caso de una madre-cuidadora vemos que ella reconoce su relación con el tiempo, se ha alterado en su vida. No necesariamente causa esta alteración por el cuidado de la hija con enfermedad mental, sin embargo puede sentir que lo doméstico en donde se incluye el cuidado, es algo que irrumpe en el tiempo privado, en el tiempo para sí generando un daño.

Recién me di cuenta de que en los ejercicios que nos hacían nos decían, “caminen despacio” y yo le quería sacar los talones a la que iba delante mío, me di cuenta que no podía caminar despacio, ¿no?. Que no podía retroceder, que no podía soportar estar

echada en el suelo, me dolía la espalda, decía como que “tengo que hacer algo y esto perdiendo mi tiempo”

Entrv. 2

### **Cuidar a otros des-cuida la vida personal**

Otro aspecto interesante que el pensar en el futuro esta relacionado con la dificultad de pensar en sí, de asumir el propio deseo. Por el contrario lo cotidiano implica solo el estar bien con otros (muy relacionado a lo doméstico). Al parecer lo domestico puede ser un espacio al que nos aferramos para evadir enfrentar nuestros propios deseo y aspiraciones. Lo domestico puede ser el lugar donde nos refugiamos<sup>46</sup>.

Centrarme en el futuro, no soy mucho (...) es que cuando uno hace planes, uno hace los planes. Pero para que se concreten, tiene que ser con todo el entorno, y yo muchas veces no puedo exigir a los demás lo que quieren, por las diferencias, circunstancias. Y me concentro en lo principal, que todos estén bien y como dicen “cada día viene con su maldad”

Entrv. 4

Como dijéramos en este capítulo el “estar en lo doméstico”, es decir al pendiente del otro, trastoca el espacio público como el privado. Muchas mujeres buscarán formas de acotar lo doméstico y muchas quedaran más absorbidas por este espacio que la sociedad refuerza en las mujeres como algo que se espera de ellas y del cual muchas, usan como refugio antes que enfrentar sus deseos. Uno de estos deseos puede ser el deseo de tener una pareja, el cual se coloca en contraposición con el deseo de ser toda-madre es decir el deseo de estar completa.

Porque, yo tuve mi pareja. Pero a veces se cansan, yo tenía que correr a la casa “tengo que regresar, tengo que darle la pastilla al I... sino se va a poner mal” y me da la impresión de que yo también soy la enferma, que necesito tratamiento, porque mi pareja me dejo, estoy pendiente “ahh que tú te dedicas a tu hijo, no tenemos la tranquilidad de

---

<sup>46</sup> Lagarde (2003: 2) plantea que el espacio doméstico implica el descuido para lograr el cuidado.



irnos a una fiesta” yo lo dejé. Lo deje porque yo pienso que el hombre que te estima, no será que me ame, que me quiera, pero te comprende la situación.

Entrv. 6

#### **4.4.8. *Discusión del resultado 4***

##### ***Bienestar-malestar de la cuidadora***

- Encontramos en los testimonios de las cuidadoras una relación entre etapas de la vida y la sensación de bienestar, en el que a etapas más tempranas se gozaba de mayor bienestar que en la etapa más adulta. Esto parece estar relacionado a que las responsabilidades que se les asignaban como “tener que hacerse cargo de otros” sean estos padres, pareja, hijos, etc.
- Los malestares están asociados al tiempo y al cuerpo, dos dimensiones que están de alguna manera trastocada a partir del cuidado. En el tiempo tenemos la preocupación, la espera constante y la intranquilidad de que algo ocurrirá. Además, un discurso del tiempo a disposición de otros, que nos puede ser proyectado ni es lineal. Murillo (1996: 7, 17-22) nos advierte que en el espacio doméstico el tiempo está disponible para otros menos para quien tiene la función de cuidar. Es también el tiempo que se pone a condición de lo contingente y a la vez lo rutinario que puede ser la vida cotidiana.
- Respecto al cuerpo vemos que aparece en el discurso como el cuerpo-máquina o como el cuerpo-doliente. En el cuerpo-máquina, nos encontramos con un cuerpo que no se enferma, que lo soporta todo y que no mide riesgo ni peligro. Y el cuerpo-doliente, es el que sin causa aparente duele, el cuerpo que ya no responde, que en cualquier momento se queda ahí, que se explica por los excesos cometidos por el cuidar de otros. Para J. Lacan (en André 2002: 229) el cuerpo es el campo de goce,

en referencia a que este por efecto del lenguaje, se constituye como tal, un cuerpo, que no es lo mismo que “mi cuerpo” ya que crea un efecto de alteridad y distancia entre la persona y su cuerpo. En ese sentido el cuerpo al haber sido tocado por el lenguaje, es también el lugar donde se inscriben los efectos de los discursos y donde se generan las resistencias en forma de malestares (físicos, psicológicos, sociales, etc).

- Los aprendizajes sobre el bienestar tienen que ver con: poner un límite a la culpa que aparece cuando se quieren independizar del familiar, hacer un lugar al propio bienestar “como pensando en mi”, aunque sea ficción.

### ***Impacto en la salud mental***

- El ejercicio del cuidado de otros como parte del rol doméstico es un generador de malestar en las mujeres. Existen en ese sentido factores de riesgo en el cuidado como sobrecarga, estrés o falta de apoyo. Sin embargo, cuando este se ejerce como parte del rol doméstico, se genera un malestar más profundo que toca las fibras de la propia identidad y sus ideales. Por ello, “buena o mala madre” “ser padre y madre” “no ser más mujer o ser muy madre”, son los mensajes que se reproducen en este contexto que tiene la finalidad de generar culpa, afectando la salud mental.

Para Burin (2002: 71-73) nos habla de la psiquiatrización del cuerpo de las mujeres, que busca categorizar los malestares de las mujeres para intervenirla a través de la medicalización de estos, invisibilizando las verdaderas causas de estos malestares, que se encuentran en la sociedad. Como en el caso de las cuidadoras quienes con más frecuencias presentan estos malestares, por recaer sobre ellas la responsabilidad de cuidado domésticos de la familia.

### ***Impacto en el proyecto de vida***

- El impacto del cuidado en el proyecto de vida se da en dos vertientes: a) el temor a pensar en el futuro y b) temor a la vida o pérdida del sentido de vida. El primero nos habla de lo difícil que es proyectarse cuando se está en el tiempo doméstico, el dedicado a otros. Y el segundo tiene que ver con un sentido muy frágil, al parecer algo más profundo, que ocurrió antes, y que más bien en los cuidados se encuentra ese sentido, un nuevo lazo con la vida, no siempre feliz pero lazo al fin. Aquí se ve una queja constante, pero a la vez un no querer salir de ahí.

### ***Impacto en el trabajo***

- El trabajo significa una fuente de culpa porque no se le está “dedicando al cuidado de los otros”. El cuidar no entra en la categoría de trabajo, pues va más allá, debido a que el trabajo se considera hasta cierto punto de interés privado, es decir se trabaja porque se quiere y el cuidado es, por el contrario, el tiempo ajeno, el dispuesto a otros.

### ***Impacto en las relaciones interpersonales y participación***

- La participación tiene la función de combatir el aislamiento, el cual se generó con defensa ante el estigma.

### ***Identificaciones***

- El espacio doméstico se sostiene por las identificaciones a ideales “nacé para ser más madre que mujer”, “amor de madre” como asociado al sacrificio. Esto como dijéramos, genera confusión y culpa, debido a que nunca se llega al ideal, lo cual convierte a la persona en todo lo contrario “mala madre”. Parece ser que esto no es solo de las mujeres sino de quien asume el rol de cuidador. “Mi papá se sentía un mártir”, lo que evidencia que el cuidado genera en las mujeres-cuidadoras y hasta

cierto punto en los hombres-cuidadores una imagen idealizada de quien ejerce ese rol.

- Las posibles salidas frente a las identificaciones: van del amor de madre al *no-todo*<sup>47</sup>
  - No toda-madre, hija, hermana y tía. De la autocompasión a la independización de esa imagen que las coloca como víctimas de las circunstancias.
  - Es importante resaltar que existen en el entorno mensajes que provoca estas culpas e identificaciones con imágenes de lo que debe ser una madre, una hija, una hermana y una tía.
  - Hasta cierto consentir eso que “te mueve a cuidar” desde a *interdependencia*<sup>48</sup> “nos acompañamos” y no desde la culpa “tengo que...”.

### ***Impacto en la vida privada/doméstica***

- Concordamos con Murillo (1996: 46-47) en que en las mujeres y madres-cuidadoras, la división dicotómica de los espacios en privado y público no funciona de la misma manera que en los hombres. Debido a que en los cuidados se diferencia bien la actividad de cuidar con la responsabilidad de cuidar, la cual alude a una función o rol que “nunca acaba”. El espacio doméstico en estas mujeres es un factor de riesgo para el espacio privado –espacio propio-, el cual entienden como el “estar sola”, tener un “respiro”. Sin embargo, en algunos casos el espacio doméstico –la responsabilidad del cuidado- puede ser un refugio frente al temor a la vida propia y en otros casos puede ser aquello de da sentido a la vida, un lazo que cubre la pérdida del sentido de vida, en algunos casos.
- La responsabilidad del cuidado de otros dentro de un espacio doméstico implica de alguna manera des-cuidar la vida personal -privación de sí, como lo llama Murillo

---

<sup>47</sup> Chamorro (2004) se refiere al no-todo como el sujeto en falta, que no es toda madre, toda hija o toda abuela. Es decir se busca un sentido diferente al del ideal que no admite faltas, que está completo.

<sup>48</sup> Pérez (2006) señala como característica principal de los cuidados es la interdependencia el cual permite hacer visible la necesidad de cuidado de la misma mujer-cuidadora.

(1996: 1-6)-, esto se puede explicar a que existe un mecanismo de culpa cuando se piensa en las propias necesidades –amigas, pareja, recreación, participación social-.

- El cuerpo de la mujer-cuidadora parece ser el lugar donde evidencian los conflictos que genera el “deber” con el “querer” -el modelo tensional-conflictivo de la salud mental (Burin 1993: 314-332) - . Así podemos explicar a qué se debe que la imagen del cuerpo se trastoque en la mayoría de las cuidadoras, demostrando que es el lugar que evidencia el conflicto. Además se puede pensar el cuerpo como la voz que no se termina de callar, en el sentido de la exigencia de cuidado de sí.

## Conclusiones

### *Maneras de asumir la responsabilidad de los cuidados del familiar con enfermedad mental crónica.*

Existen elementos comunes en cómo las mujeres asumen la responsabilidad de los cuidados del familiar con enfermedad mental crónica. Algunas se enmarcan en el entorno político, social, comunitario y familiar en donde encontramos roles, estereotipos e ideales de género rígidos y jerarquizados, orientados a inducir y/o reforzar, el rol del cuidado de otros en las mujeres. La familia cumple una función importante para determinar que miembros asumirán la tarea de los cuidados y las condiciones en cómo la asumen.

En sus contextos individuales hallamos coincidencias en las historias de las cuidadoras, como el género, el vínculo de parentesco, ser la menor de la familia (en el caso de las que no son madres), haber sido socializada con estereotipos e ideales de género como “buena madre” “buena mujer”, vínculo fuerte de la figura materna, la cual es descrita como dedicada al cuidado de otros y reconocerse con sentimientos y cualidades que motivan a cuidar de otros. La culpa y la victimización están presentes en casi todas las historias, ambas reforzando el rol de cuidado de otros sin una posición crítica al respecto. Sin embargo algunas mujeres se han desmarcado de estos elementos y sobre todo para construir nuevos significados que no generen culpa.

Las mujeres asumen la tarea de los cuidados en un contexto marcado por la ausencia de políticas públicas que promuevan condiciones para la responsabilidad compartida de los cuidados y de una política de salud mental comunitaria que depende cada vez más de los cuidados familiares, para la efectividad del tratamiento.

Encontramos también la presencia de hombres-cuidadores en las historias familiares. Esto presuntamente se da por figuras paternas sensibles o que se sensibilizaron frente al problema de su familiar. Las coincidencias con las mujeres radica, al parecer, en que les afecta también la sobrecarga y la desvalorización de las actividades de cuidado. Sin embargo, no hemos encontrado calificaciones del medio sobre su rol, por el contrario son reforzados como “mártires”, tampoco señalamiento ni culpa por no alcanzar con los ideales de cuidado.

La desvalorización del cuidado que hace el mercado, pone en riesgo la continuidad de la propia vida, debido a que desvaloriza el cuidado frente a otras actividades. Por ello las mujeres que se dedican al cuidado informal realizan una actividad que además de ser altamente demandante y rutinizada, se da en un contexto de “encierro”, es decir se genera culpa por no alcanzar el modelo de éxito que impone el sistema, y por otro, si se deja el cuidado por seguir metas más personales, aparece la culpa porque se trasgrede un mandato de género.

### ***Representaciones sobre bienestar, salud y cuidados.***

Existe un discurso de bienestar que produce un malestar diferenciado por género y se basa en ideales de género, que son reforzados en la familia, la sociedad y por el Estado. Sostiene una idea de bienestar como “inalcanzable” y no reconoce las vivencias, significados y el componente de deseo con el que cada quien se implica.

Igualmente existe una representación de salud mental basada la clasificación diagnóstica del malestar que desconoce los malestares cotidianos de las mujeres y que no permite conocer la magnitud real del problema.

Este discurso influye en la desvalorización del cuidado de sí y de otros en nuestra sociedad, debido a que sólo se da importancia al tratamiento farmacológico y a la “normalización” de la persona con enfermedad mental crónica. Además, descalifica a la persona con enfermedad mental en la contribución importante que tiene respecto a su

proceso de recuperación o “autotratoamiento” es decir la capacidad de entenderse y “saldar cuentas”, lo cual son dejadas de lado o restadas en su importancia.

El estigma y la revictimización son parte de estos discursos debido a que buscan descalificar a la persona y su familia, para contribuir en el mercado del tratamiento farmacológico y el internamiento como forma de proteger a otros del “enfermo”.

### ***Saberes cotidianos sobre los cuidados.***

Las reacciones iniciales de la familia frente a la enfermedad son: culpa, vergüenza, pena, miedo, etc. Esto es reforzado por la familia, comunidad, sociedad y Estado que reproduce estigma y re-victimización. Como defensa ante ello la familia reacciona con: negación de la enfermedad, intentar corregir, reprende a la persona con enfermedad mental, hasta el aislamiento o encierro.

El discurso médico basado en “normalizar” a la persona con enfermedad mental, refuerza formas de ejercer el poder por parte de la cuidadora que van a eliminar el síntoma, que es entendido como una amenaza para el sistema familiar. Esto da lugar además a formas de resistencia del familiar con enfermedad mental como “yo no soy tú, tú no eres yo”, “yo no quiero dormir, quiero trabajar”.

Existe al parecer un “síntoma de la relación” que sería la dependencia que genera una disminución de la autonomía del cuidador y su familiar. Algunas mujeres han podido tomar conciencia de ello a partir de su reflexión y del acompañamiento de profesionales que han sabido “des-culpabilizarlas” del problema, e independizarse ellas de su rol y ver al familiar de manera diferente.

Las situaciones problemáticas del cuidado se refieren al tratamiento basado en solo la terapia farmacológica y el internamiento.



La relación de poder inequitativa entre el médico, la cuidadora y la/el familiar, es una fuente de re victimización y malestar para las cuidadoras y la persona con enfermedad mental crónica.

La comunidad se siente afectada por el problema pero también es clave para la recuperación y la socialización del familiar. Una de las cosas que contribuye la comunidad es la integración y recuperación del familiar, evitando así el estigma y el aislamiento, lo cual genera más daño que la propia enfermedad.

Los espacios y grupos de apoyo para la persona con enfermedad mental y familia, son de gran ayuda para evitar el aislamiento y contribuir a la recuperación integral de la persona con enfermedad mental crónica. La cuidadora se beneficia de estos espacios pues le permite “des-culpabilizarse” de la enfermedad del familiar y de las demandas no satisfechas de su rol, además permite canalizar los malestares y el estrago de la relación con la persona a quien cuida.

La discriminación se da en todos los espacios, contrario a lo que uno piensa y viene frecuentemente de la misma familia. Estas se dan cuando se los señala como locos/as, reciben burlas, segregación, aislamiento, están desacreditadas/os, descalificadas/os en sus capacidades y opiniones, así como excluidos de decisiones sobre su tratamiento y manejo de su vida.

### ***Vivencias sobre el bienestar y la salud mental en las mujeres cuidadoras.***

Encontramos que la experiencia del cuidado marca de manera particular las historias personales de las cuidadoras. Esta solo se compara con otras experiencias como la pérdida de la pareja, de la madre, entre otros, en lo que se refiere a su impacto, que no es tanto por la enfermedad como por el hecho de asumirlo sin el apoyo.

Las vivencias sobre el bienestar van disminuyendo a medida que van aumentando las responsabilidades, esto debido a roles de género que se asignan a las mujeres en la etapa adulta, sobre todo las del cuidado de otros (hijos, padres, etc). Es decir se va perdiendo bienestar o des-cuidando a sí misma a medida que se vuelve más adulta.

Los malestares a causa del cuidado tienen su impacto en la relación de ellas con el tiempo y con su cuerpo. El primero por la preocupación, la espera y la intranquilidad de que algo va a ocurrir, y el no tener tiempo para sí por estar siempre a “disposición de otros”. Y respecto al cuerpo vemos que aparece el cuerpo en dos discursos: como un cuerpo “máquina” que nunca enferma o como un cuerpo “doliente”, sin causa aparente. El cuerpo se vuelve en este contexto un espacio de conflicto entre lo doméstico y lo privado en las mujeres.

El impacto del cuidado en el proyecto de vida está en relación a lo difícil que es proyectarse cuando se está en el tiempo doméstico, el dedicado a otros y al sentido de vida que brinda el “tener a alguien a quien cuidar”, que nos habla de un lazo frágil con la vida. Esto explica en algunos casos se dan sentimientos ambivalentes de amor y hostilidad hacia la persona que se cuida, por las dificultades para elaborar otro lazo con la vida.

El trabajo, relaciones interpersonales y participación social son fuentes de culpa y malestar por estar “des-cuidando” a otros. Sin embargo, las mujeres cuidadoras necesitan de estos espacios porque la vulnerabilidad sobre su salud y su desarrollo aumenta cuando su espacio se limita solo al doméstico.

La participación en grupos y espacios de cuidadores, tiene la función de combatir el aislamiento que se generó como defensa ante el estigma, pero además tiene la función de empoderar al familiar y su cuidador/a y de independizarse uno del otro.

Las posibles salidas frente a las identificaciones a ideales de género las lograron algunas mujeres, que fueron del “amor de madre” al “no toda” madre, hija, hermana y tía. Se

brinda así una lección sobre por qué el cuidado de otros implica des-cuidar la vida personal.

Los aprendizajes sobre el bienestar tienen que ver con: poner un límite a la culpa que aparece cuando se quieren independizar del familiar, hacer un lugar al propio bienestar “como pensando en mi”, aunque sea ficción.

## Recomendaciones

- Las políticas de salud mental de enfoque comunitario, debe tener en cuenta algunas consideraciones respecto al rol de la familia como responsable de los cuidados, volviendo un asunto público a uno privado. Esto implica reconocer que la familia además de ser un espacio importante para el cuidado y desarrollo de los miembros, es un espacio sobre todo jerarquizado, en donde se reproducen ideales, roles y espacios diferenciados por género, con lo cual se vulneran los derechos de las mujeres limitando su participación en la vida pública (educación, trabajo, etc), pero también en el espacio privado (cuidado de si, ocio, etc).
- Las políticas de salud mental deben reconocer que existe una afectación a la salud mental en los/as familiares que tienen a cargo el cuidado primario de la persona con enfermedad mental, reflejándose en malestares cotidianos en el cuerpo (ausente o doliente) y en el sentido del tiempo (perdida de la proyección y de la espera constante de lo malo que puede suceder), la salud emocional en relación al sentido de la vida y el disfrute de la relaciones con los otros.
- Las políticas de salud mental deben promover servicios para personas con enfermedades mentales de acompañamiento y cuidado diurno, asistencia domiciliaria, etc. en los gobiernos locales y regionales, que puedan mitigar el impacto de la responsabilidad del cuidado en sus vidas.
- Las políticas de igualdad de género deben tener especial atención a las mujeres-cuidadoras dentro de la familia, debido que en ellas existe una carga de cuidados que les impide en muchos casos ejercer plenamente su ciudadanía.

- Además de ello estas políticas de igualdad de género deben diseñar programas integrales de acompañamiento a mujeres-cuidadoras para contribuir al bienestar, salud mental y asegurar la participación de las mujeres-cuidadoras en la vida pública y en la vida privada a través de su plan de vida.
- Se deben fomentar políticas intersectoriales (sobre todo con la participación de educación y salud) para fomentar valores y hábitos de responsabilidad de los cuidados compartida entre los sexos. Teniendo en cuenta que no se debe caer en la “colaboración en la casa” sino un real cambio en la visiones sobre “rol maternalizado” de las mujeres en la familia.
- Finalmente, la sociedad civil tiene un rol importante en la generación de espacios de participación (vecinos, redes de soporte, trabajo voluntario, entre otros), sensibilización y la vigilancia de las políticas que aseguren el derecho a la salud mental para todas y todos.

## Bibliografía

1. Anderson, J. (2007) Género de Cuidados. En: Barrig M. (Ed.) (2007) *Fronteras interiores: Identidad, diferencia, protagonismo de las mujeres*. pp. 71-93. Perú: Instituto de Estudios Peruanos – IEP.
2. André, S. (2002) *¿Qué quiere la mujer?*. México: Siglo XXI Editores.
3. Bardales, O. (2014) *Lineamientos éticos para las investigaciones de violencia familiar y sexual*. Perú: MIMP.
4. Bonder, G. (1998) Género y subjetividad: Avatares de una relación no evidente. En Montecino, S. y Obach, A. (Comp.) *Género y epistemología: Mujeres y disciplinas*. Chile: Universidad de Chile. Consulta: 20 mayo 2014.  
[http://www.iin.oea.org/iin/cad/actualizacion/pdf/Explotacion/genero\\_y\\_subjetividad\\_bonder.pdf](http://www.iin.oea.org/iin/cad/actualizacion/pdf/Explotacion/genero_y_subjetividad_bonder.pdf)
5. Bourdieu, P. (2000) *Intelectuales, política y poder*. (Traducción de Alicia Gutiérrez), UBA/Eudeba, pp. 65-73. Buenos Aires. Consulta: 07 de octubre de 2014.  
[http://www.uruguaypiensa.org.uy/noticia\\_461\\_1.html](http://www.uruguaypiensa.org.uy/noticia_461_1.html)
6. Burin, M. (2002) *Estudios sobre la subjetividad femenina. Mujeres y Salud Mental*. (2da Ed.) Buenos Aires: Librería de Mujeres.
7. Burin, M. (1993) Nuevas perspectivas en Salud Mental de Mujeres. En Fernández, A. M. (Comp.) *Las mujeres en la imaginación colectiva: una historia de discriminación y resistencias*. pp. 314-332. Buenos Aires-Argentina: Paidós.

8. Carrasco, C. (2009) Mujeres, sostenibilidad y deuda social. *Revista de Educación. Número Extraordinario*, pp. 169-191. Madrid: Ministerio de Educación.
  
9. Castilla, A. y otros. (1998) La carga familiar en una muestra de pacientes esquizofrénicos en tratamiento ambulatorio. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq*, 68; 621-642. Consultado: 10 de enero de 2014. <http://www.dinarte.es/salud-mental/pdfs/orig2-68.pdf>
  
10. Castillo, W. (2006) *Impacto de la esquizofrenia en la calidad de vida y desarrollo humano de pacientes y familias de un hospital psiquiátrico de la ciudad de Lima, Perú*. Tesis para optar el grado de Doctor en Medicina en la UPCH.
  
11. Chamorro, J. (2004) *Clínicas de las psicosis*. (1ra Ed.). Argentina: Cuadernos del Instituto Clínico de Buenos Aires.
  
12. Comisión Económica para América Latina y el Caribe CEPAL-Observatorio de igualdad de género de América Latina y el Caribe-OIG (2012) *Consulta de opinión sobre las políticas de cuidado de personas dependientes en América Latina: Niñas y niños, personas ancianas, personas con discapacidad y personas con enfermedades crónicas* Diagnóstico, políticas a implementar y perspectivas según líderes de la región. Consultado: 15 de octubre 2014. [http://www.eclac.cl/oig/noticias/noticias/1/47401/cuidados\\_Final\\_17082012.pdf](http://www.eclac.cl/oig/noticias/noticias/1/47401/cuidados_Final_17082012.pdf)
  
13. Congreso de la República del Perú (2012) *Ley 29889, Ley que modifica el artículo 11 de la Ley 26842, Ley General de Salud, y garantiza los derechos de las personas con problemas de salud mental*. 24 de junio.
  
14. D'Angelo O. (2004) *Autorrealización personal y espiritualidad en las condiciones complejas de la sociedad contemporánea*. En: Ponencia Encuentro Educación y Pensamiento. Puerto Rico, CIPS, Centro de Investigaciones Psicológicas y

- Sociológicas, La Habana, Cuba. p. 41. Consultado: 15 de octubre 2014.  
<http://168.96.200.17/ar/libros/cuba/angelo11.rtf>
15. D'Angelo O. (2004) *La subjetividad y la complejidad. Procesos de construcción y transformación individual y social*. La Habana, Cuba: CIPS. Consultado: 15 de octubre 2014. <http://168.96.200.17/ar/libros/cuba/angelo14.rtf>
16. Defensoría del Pueblo (2008) *Informe Defensorial N° 140*. Perú.
17. Delicado, M. (s.f) *Características sociodemográficas y motivación de las cuidadoras de personas dependientes. ¿Perfiles en transición?* Universitaria de Castilla-La Mancha (UCLM). Consultado: 30 de noviembre 2014.  
[http://sid.usal.es/idos/F8/ART11631/caracteristicas\\_sociodemograficas.pdf](http://sid.usal.es/idos/F8/ART11631/caracteristicas_sociodemograficas.pdf)
18. Fuertes, P., Rodriguez E. y Casali P. (Coord) (2013) *Trabajo doméstico remunerado en el Perú. Situación y perspectivas en función del Convenio 189 y la Recomendación 201 de la OIT*. Lima: OIT.
19. Escribens, P. y Neyra, E. (2009) *Salud Mental Comunitaria. Una experiencia de psicología política en una comunidad afectada por la violencia*. Perú: Demus.
20. García-Calvente, M.M. y otros (2004) *El Impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres*. Gac Sanit 2004; 18(Supl 2):83-92. España.
21. George, A. (2008) *Nurses, community health workers, and home carers: gendered human resources compensating for skewed health systems*. 2008; 3 Suppl 1:75-89. PMID: 19288344 [PubMed - indexed for MEDLINE].
22. Gilligan C. (2013) *La Ética del Cuidado N°30*. Barcelona: Cuadernos de la Fundación Victor Grifols i Lucas.



23. Instituto Nacional de Estadística e Informática – INEI (2013) *Primera Encuesta de Discapacidad 2012*. Consultado: 20 de octubre 2014. [http://www.conadisperu.gob.pe/encuesta\\_inei/Resultados%20I%20Encuesta%20Nacional%20de%20Discapacidad%202012.pdf](http://www.conadisperu.gob.pe/encuesta_inei/Resultados%20I%20Encuesta%20Nacional%20de%20Discapacidad%202012.pdf)
  
24. Instituto Nacional de Estadística e Informática – Ministerio de la Mujer y Desarrollo Social (2011) *Encuesta Nacional del Tiempo 2010*. Principales Hallazgos. Lima.
  
25. Instituto Nacional de Salud Mental Honorio Delgado - Hideyo Noguchi. (2002) Estudio Epidemiológico Metropolitano de Salud mental. *Anales de Salud Mental*. Perú: INSM HD-HN. Consultado: 16 de enero de 2014. <http://www.insm.gob.pe/investigacion/archivos/estudios/2002-ASM-EESM-M/files/res/downloads/book.pdf>
  
26. Lacan, J. (1992) *Seminario 17. El reverso del psicoanálisis*. Argentina: Paidós.
  
27. Lagarde, M. (2003) *Mujeres cuidadoras: entre la obligación y la satisfacción*. Congreso SARE 2003: Cuidar cuesta: costes y beneficios del cuidado. pp. 1-5. México: EMAKUNDE.
  
28. Lamas, M. (1996) *El Género la Construcción cultural de la diferencia sexual*. Programa de Estudios de Género Universidad Autónoma de México. México.
  
29. Lamas, M. (s.f) *Usos, dificultades y posibilidades de la categoría género*. Consultado: 12 de octubre 2014. <http://www.udg.mx/laventana/libr1/lamas.html>.
  
30. Laqueur, T. (1990) *La construcción del sexo. Cuerpo y género desde los griegos hasta Freud*. Univ. Valencia. Inst. de la Mujer. España: Cátedra.

31. Lobatón, D. (2009) Atención integral a las víctimas de violaciones a los derechos humanos. Algunos apuntes desde la victimología. *Revista IIDH*. Vol. 50. Consultado: 20 de octubre 2014. <http://www.corteidh.or.cr/tablas/r25535.pdf>
  
32. Mannarelli, M.E. (2004) *Pecados públicos. La ilegitimidad en Lima, siglo XVII*. Lima, Perú: Flora Tristán.
  
33. Martín-Baró I. (1984) *Guerra y salud mental*. Conferencia pronunciada en San Salvador el 22 de junio de 1984, en la inauguración de la “I Jornada de Profesionales de la Salud Mental”. *Estudios Centroamericanos*, n°. 429/430, pp. 503-514.
  
34. Martínez, A., Nadal, S., Beperet, M., Mendióroz, P., y Grupo Psicost. (2000) Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia: factores determinantes. *ANALES Sis San Navarra 2000*, Vol. 23 (Supl. 1): Consultado: 15 de enero 2014. <file:///C:/Documents%20and%20Settings/Owner/My%20Documents/Clari%20Inves%20tigacion/Tesis%202012/Busquedas%20carga/Cargaesquizofrenia.html>
  
35. Mills J., Bonner, A., Francis, K. (2006) The development of constructivist grounded theory. *International Journal of Qualitative Methods*, 2006: 26(2). Consultado: 18 de julio de 2014. <http://ejournals.library.ualberta.ca/index.php/IJQM/article/view/4402/3795>
  
36. Ministerio de Salud (2013) *Resolución Ministerial N° 177-2013/MINSA Proyecto de Reglamento de la Ley N° 29889. Ley que modifica el artículo 11° de la Ley N° 26842, Ley General de Salud, y garantiza los derechos de las personas con problemas de salud mental*. 9 de abril.
  
37. Ministerio de Salud (2009) *Guía práctica clínica para el diagnóstico y tratamiento de la psicosis en el primer y segundo nivel de atención*. Documento en consulta. Perú. Consultado: 15 de enero 2014. <http://www.minsa.gob.pe/portada/docconsulta2007.asp>

38. Montaña S. (2011) “Políticas de Cuidado en América Latina” En Duran M.A. (dir.) *El Trabajo del Cuidado en América Latina y España. Documento de Trabajo n° 54.* Fundación Carolina. España. pp. 135-146.
  
39. Murillo S. (1996) *El Mito de la vida privada. De la entrega del tiempo propio.* España: Siglo XXI.
  
40. OMS (2001) *Informe sobre la Salud en el Mundo. Salud Mental: nuevos conocimiento, nuevas esperanzas.* Ginebra, Suiza.
  
41. OMS (2008) *Informe Final de la Comisión: Subsanan las desigualdades en una generación. Alcanzar la equidad sanitaria actuando sobre los determinantes sociales de la salud.* Comisión sobre determinantes sociales de la salud. Suiza.
  
42. OMS (2009) *Las mujeres y la salud. Los datos de hoy. La agenda de mañana.* (Resumen analítico). Ginebra, Suiza.
  
43. Pedersen D. (2009) Estigma y exclusión social en las enfermedades mentales: apuntes para el análisis y diseño de intervenciones. *Acta Psiquiátrica de América Latina* 2009, 55 (1): pp. 39-50.
  
44. Pérez A. (2006) Amenaza Tormenta: La crisis de los cuidados y la reorganización del sistema económico. *Revista de Economía Crítica*, N° 5. Marzo de 2006, pp. 7-37 ISSN: 1696-0866.
  
45. Proyecto AMARES - MINSA. (2006) *Salud mental comunitaria en el Perú: Aportes temáticos para el trabajo con poblaciones. Grupo de Trabajo de Salud Mental de la Coordinadora Nacional de Derechos Humanos.* MINSA – Proyecto AMARES. Lima.

46. Pulido, C. e Hidalgo, C. (1991) Aproximaciones al concepto de Representación Social. *Revista de la Facultad de Psicología de la UNMSM*. Año III N° 5 Lima, 173 – 180.
47. Real Academia de la Lengua (2011) *Diccionario de la lengua española es la obra de referencia de la Academia*. La última edición es la 22ª. Versión electrónica con las enmiendas incorporadas hasta el 2012.
48. Rondón, M. (2006) Salud mental un problema de salud pública en el Perú. *Rev. Perú Med. Exp. Salud Pública* 23(4). Consultado: 03 de marzo de 2013.  
<http://www.scielo.org.pe/pdf/rins/v23n4/a01v23n4.pdf>
49. Rubín, G. (1975) El tráfico de mujeres.: Notas sobre la “económica política” del sexo. En M. Lamas (comp) *El género: la construcción cultural de la diferencia sexual*. PUEG, México. 35 – 96p.
50. Runte, A. (2005) *Estigma y esquizofrenia: qué piensan las personas afectadas y sus cuidadores*. Red Maristán. Tesis doctoral. Universidad de Granada. España.
51. Saavedra, C. y Planas, M. E. (s.f.) *Signos, significados y acciones relacionados a la experiencia de la depresión en la comunidad de Tahuantinsuyo bajo, distrito de Independencia, Lima*. Estudio financiado por el Departamento de Investigación y Epidemiología del Instituto Nacional de Salud Mental, Lima –Perú.
52. Silva, G. da y Santos, M. A. dos (2009) Esquizofrenia: dando voz à mãe cuidadora. *Estud. psicol. (Campinas)* [online]. 2009, vol.26, n.1, pp. 85-92. Consulta: 08 enero 2015.  
[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-166X2009000100009&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2009000100009&lng=en&nrm=iso).

53. Theidon, K. (2004) *Entre Prójimos. El conflicto armado interno y la política de la reconciliación en el Perú*. IEP. Perú.
54. Velásquez, A., Seclén, Y., Poquioma, E., Cachay, C., Espinoza, R. y Munayco, C. (2008) *La carga de enfermedad y lesiones en el Perú*. Perú: Ministerio de Salud.
55. Velásquez, A., Seclén, Y., Poquioma, E., Cachay, C., Espinoza, R. y Munayco, C. (2009) *La carga de enfermedad y lesiones en el Perú: Ajustado con datos nacionales de morbilidad y mortalidad*. Lima: MINSA/USAID.
56. Wagner, L.C., Torres-González, F., Runte, A. y King, M.B. (2011) Cuestiones existenciales en la esquizofrenia: percepción de portadores y cuidadores. *Rev. Saúde Pública* 45(2): 401-408.

## Anexos

### Anexo 1: Consentimiento informado

Buenos días, mi nombre es Clarisa Ocaña, soy psicóloga y egresada de la Maestría de Política Social de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos. En esta oportunidad estoy realizando una investigación de tesis que tiene como propósito conocer los significados y vivencias de la salud mental en las mujeres-cuidadoras de familiares con trastornos psicóticos.

Te agradecemos de antemano tu colaboración al permitir que te haga esta entrevista, tu participación será muy valiosa en esta investigación, para las experiencias y necesidades de las mujeres cuidadoras.

Quisiera que tengas en cuenta que todo lo que aquí se diga será exclusivamente para uso de la investigación, y será tratado con reserva y confidencialidad; por ello no usaremos su nombre, sino un seudónimo, el que tú desees, para resguardar tu identidad. Tanto durante y después de la entrevista puedes sentirte libre de negarte a participar. Si hay alguna pregunta incomoda o que no desees contestar, puedes solicitar no contestarla. La entrevista tendrá una duración de aproximadamente 1 hora con 30 min y haré uso de una grabadora para que pueda escucharte mejor y recoger tu testimonio a detalle. Si tienes alguna pregunta o duda sobre tu participación o la investigación puedes hacérmela en el momento que desees.

---

Yo Clarisa Ocaña, doy fe que el consentimiento informado ha sido leído y aceptado por la entrevistada.

Firma de la investigadora\_\_\_\_\_ Fecha

\_\_\_\_\_

Seudónimo que será usado: \_\_\_\_\_

## Anexo 2: Guía de Entrevista

Datos generales:

Distrito en el que vive:\_\_\_\_\_ Edad:\_\_\_\_\_ Nro. de  
Hijos:\_\_\_\_\_ Personas con las que  
vive:\_\_\_\_\_ Ocupación:\_\_\_\_\_

Datos de la persona que cuida:

Diagnóstico:\_\_\_\_\_ Edad:\_\_\_\_\_

Ocupación:\_\_\_\_\_

### Guía de Preguntas

Preguntas
<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Qué es tener <b>bienestar</b> para ti? ¿Has sentido alguna vez bienestar en tu vida? ¿A qué se compara estar con bienestar?</li> <li>• ¿Qué es <b>malestar</b> para ti? ¿has sentido malestar en tu vida? ¿A qué se compara estar con malestar?</li> <li>• ¿Qué es tener <b>salud</b> para ti? ¿Te has sentido con salud en tu vida? ¿A qué se compara estar con salud?</li> <li>• ¿Qué es <b>enfermedad</b> para ti? ¿Has estado alguna vez enferma en tu vida? ¿A qué se compara estar enferma?</li> <li>• ¿Dirías que estar con bienestar es lo mismo que estar con salud? ¿Dirías que estar con malestar es igual que estar enferma?</li> <li>• ¿Qué es tener <b>salud mental</b> para ti? ¿Has sentido alguna vez salud mental en tu vida? ¿A qué se compara tener salud mental?</li> <li>• Si salud mental es... ¿Qué es lo <b>opuesto a la salud mental</b>? ¿Te has sentido con....alguna vez en la vida? ¿A qué se compara tener....?</li> <li>• ¿Cuáles crees que son las <b>causas</b> de los... (PSM) Problemas de salud mental? o ¿Por</li> </ul>

<p>qué crees que se dan estos síntomas?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Cómo impactan o cuáles son los <b>efectos</b> de los (PSM) en la vida de la persona? ¿Cómo impacta en las otras personas?</li> <li>• ¿Qué es <b>tratamiento</b> para ti? ¿Qué es para ti <b>cura</b>? ¿Crees que hay <b>tratamiento o cura</b> para los (PSM)? ¿Cuál sería?</li> <li>• ¿Consideras que has tenido alguna vez un (PSM)? ¿cuál? ¿Qué signos y síntomas tenías? ¿Qué pasaba en tu vida en ese momento? ¿Cómo impacto en tu vida? ¿sientes que lo superaste? ¿cómo? (omitir si ya respondió)</li> <li>• ¿Ahora sientes que tienes un (PSM)? (indagar con las mismas preguntas anteriores)</li> <li>• ¿Cuándo te diste cuenta de que (n) (nombre del familiar con PSM) tenía un PSM? ¿Qué pasaba en esas épocas? ¿Cómo explicas lo que paso? ¿Qué hicieron frente a ello? (omitir si ya respondió)</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Cómo ha <b>cambiado tu vida</b> a partir del PSM de (n)?</li> <li>• ¿Cómo así llegaste a ser la que <b>cuida</b> a (n)? ¿Quién tomó la decisión? ¿Cómo lo asumiste?</li> <li>• ¿Crees que (n) <b>necesita de cuidados</b> o que alguien se ocupe de él? ¿En qué cosas? ¿Cuánto tiempo te toman estas actividades?</li> <li>• ¿Sientes que (n) <b>espera</b> algo de ti? ¿tu familia? ¿los médicos y enfermeras? ¿la comunidad?</li> <li>• ¿Cómo es la relación con el <b>Médico tratante</b> o la institución donde se trata? ¿Has sentido discriminación hacia (n) ? ¿en dónde y quiénes? ¿Cómo te afecto esto?</li> <li>• ¿Cómo es la relación con la comunidad/barrio o conocidos? ¿Has sentido <b>discriminación</b> hacia (n)? ¿en dónde y quiénes?</li> <li>• ¿Te has sentido alguna vez <b>discriminada</b> por el PSM de (n)? ¿tu familia se ha sentido discriminada por el PSM de (n)?</li> <li>• ¿Qué pasaría si <b>dejas de cuidar</b> a (n)? ¿Quién cuidaría a (n)? ¿Qué piensa (n) de eso? ¿Cómo te sientes con esta responsabilidad actualmente?</li> <li>• ¿Qué otras <b>actividades</b> realizas durante la semana aparte de las que dedicas a (n)? ¿Cuánto tiempo le dedicas a actividades de tu disfrute personal? ¿Cuántas a tu cuidado y bienestar?</li> </ul>



- ¿Crees que alguien más **cuida o se preocupa de tu** bienestar? ¿Alguna vez has sentido la necesidad de ser cuidada por alguien? ¿Quién o quiénes? ¿Por qué lo hacen?
  - ¿Cuidas a alguien más? ¿Por qué?
  - ¿Cómo te proyectas al futuro? ¿Qué planes tienes? ¿te preocupa (n)?
- 
- ¿Sientes que necesitas apoyo de alguien, de un grupo o de instituciones para llevar el cuidado de (n)? ¿De quién/es? ¿De qué tipo? ¿Cuentas con algún apoyo actualmente?
  - ¿Cuentas y haces uso de espacios/grupos/organizaciones en tu comunidad para apoyo a familiares o personas con PSM?
  - (Si es sí) ¿Qué hacen? ¿Qué beneficios obtienes? ¿ha cambiado tu vida el participar en este espacio? ¿Cómo te sientes en el espacio? ¿Qué responsabilidades o roles tienes en él? ¿Qué esperas de este espacio?
  - (Si es no)¿Te gustaría frecuentar algún grupo? ¿por qué? De qué tipo?
  - ¿Crees que el asunto del cuidado es de responsabilidad de las familias solo? ¿Crees que el Estado debería hacer algo al respecto? ¿Qué cosas? ¿Qué instituciones deben hacerlo?
  - ¿Consideras que el cuidar a un familiar con PSM es un trabajo? ¿Crees que debe ser remunerado? ¿Qué beneficios deben tener las personas que se dedican a ello?

**(PSM: Problema de Salud Mental)**

### **Anexo 3: Breve descripción socio-familiar de las entrevistadas**

#### **Entrevistada 1 (Madre-hijo)**

Mujer de 50 años, viuda con 2 hijos, actualmente no tiene pareja. El hijo mayor es quien presenta la enfermedad desde los 14 años aproximadamente, la cual fue diagnosticada como Trastorno Bipolar. Antes de la enfermedad de su hijo, la entrevistada trabajaba fuera de casa. Ella es la única cuidadora de su hijo.

#### **Entrevistada 2 (Madre-hija)**

Mujer de 62 años, separada con 4 hijas, actualmente no tiene pareja. La tercera hija es quien presenta desde los 10 años la enfermedad, la cual fue diagnosticada como esquizofrenia. Antes de la enfermedad de su hija, la entrevistada trabajaba fuera de casa. Ella se presenta como la única cuidadora de su hija.

#### **Entrevistada 3 (hija-madre)**

Mujer de 40 años, casada sin hijos. La madre es quien presenta la enfermedad (Trastorno Bipolar) cuando la entrevistada era niña. Su padre fue el primer cuidador. Luego la hermana y hermano mayor han apoyado en diferentes momentos con el cuidado. La entrevistada trabaja regularmente fuera de casa y se presenta como la cuidadora principal en la actualidad por fallecimiento del padre.

#### **Entrevistada 4 (Hermana-hermano)**

Mujer de 46 años, casada con 2 hijos adolescentes. El hermano mayor que ella es quien presenta la enfermedad (esquizofrenia) cuando ella tenía 16 años y el hermano 17 años aproximadamente. Ella se hace responsable del cuidado de su padre y hermano enfermo

cuando tenía 18 años luego del fallecimiento de su madre. Luego del fallecimiento del padre ella y el hermano menor empiezan a compartir el cuidado entre ellos.

#### **Entrevistada 5 (Tía-sobrina)**

Mujer de 51 años, casada con una hija joven. La sobrina que crió es la que presenta la enfermedad a los 15 años aproximadamente, la cual fue diagnosticada como esquizofrenia. La entrevistada dejó de trabajar fuera de casa para cuidar a su hija y a la sobrina. No recibe apoyo más que de parroquia de su casa para las medicinas de su sobrina.

#### **Entrevistada 6 (Madre-hijo)**

Mujer de 56 años, separada con tres hijos, no tiene pareja actualmente. Su último hijo es quien presenta la enfermedad a los 13 años, diagnosticada como esquizofrenia. La entrevistada dejó de trabajar fuera de casa para atender a su hijo desde ese entonces. Ella es la única cuidadora, no recibe apoyo del padre ni de sus otros hijos.

#### **Entrevistada 7 (Madre-hijo)**

Mujer de 68 años, casada con cinco hijos. El tercer hijo es quien presenta la enfermedad a los 10 años, que fue diagnosticada como trastorno delirante o paranoia. Ella menciona que su esposo le apoya en los cuidados que brinda a su hijo. Ella deja de trabajar fuera de casa para atenderle.

#### **Entrevistada 8 (Hermana-hermana)**

Mujer de 56 años, separada con tres hijos. La hermana mayor que ella es quien presenta la enfermedad desde los 14 años, la cual fue diagnosticada como esquizofrenia. Actualmente ella no trabaja fuera de casa y se dedica a cuidar a su hermana. Tiene el apoyo económico de sus hijos y de sus hermanas mayores que viven en el extranjero.